

# **PERSONE CON HIV/HCV IN ITALIA: UNA FOTOGRAFIA “RAGIONATA” (LIBRO VERDE)**

- ✓ Dati epidemiologici
- ✓ Ragioni per curare questa sotto-popolazione
- ✓ La voce di chi non ha potuto accedere alla cura dell'Epatite C
- ✓ Riflessioni sui dati rilevati

**nadir**

Gennaio 2017

## MESSAGGI PRINCIPALI

- ✓ La stima attuale delle persone con HIV/HCV (diagnosticate e non diagnosticate) nel nostro paese è 31.043. Di queste, il 76% (23.592) ha infezione da HCV attiva (ossia con HCV RNA rilevabile). Secondo i criteri AIFA vigenti, solo 2901 persone potrebbero avere accesso al trattamento, essendone già state trattate 9672. In conseguenza, circa 16.800 persone non possono avere accesso ai farmaci anti-HCV nel nostro paese. I neo-coinfetti HIV/HCV che entrano in cura ogni anno sono circa 300 (*dati ICONA/COA*).
- ✓ Le Linee guida nazionali e internazionali esortano l'immediato trattamento anti-HCV delle persone con HIV. I più solidi dati di letteratura evidenziano come nelle persone con HIV e HCV attiva (ossia con HCV RNA rilevabile) è più a rischio il pieno recupero del sistema immunitario. Inoltre, l'eradicazione di HCV nelle persone con HIV riduce l'incidenza di diabete, delle sue complicanze e delle malattie renali. Non eradicare l'HCV nella persona con HIV comporta, infine, un più alto rischio della mortalità dovuta a cause non AIDS e non legate al fegato (*Potter M AIDS 2010; Peters AIDS 2012; Mocroft A PLOS One 2012; Lucas JID 2013; Grint D CROI 2014*).
- ✓ Politiche di proibizionismo provocano fenomeni di mercati paralleli. Quasi la metà (46%) delle persone con HIV e HCV cui è stata negata la cura dell'Epatite C (306 sono le persone che hanno risposto al sondaggio) cerca via alternative per procurarsi i farmaci: il 49% attraverso internet, il 23% si è rivolto ad associazioni e il 12% ha chiesto aiuto allo stesso medico curante. Quasi tutti (96%) sarebbero disposti a intraprendere un'azione legale collettiva (*class action*) per rendere i farmaci anti-HCV disponibili e il 79% sarebbe anche disposto a intraprendere un percorso controllato dalla struttura sanitaria stessa (quindi secondo i canali tradizionali), che richieda il pagamento di una cifra di 1000 Euro per ricevere il trattamento (*dati Nadir*).
- ✓ E' preoccupante che nel rapporto medico-paziente argomenti differenti (economici) da quelli della tutela della salute del paziente stesso sono all'ordine del giorno (nel 62% degli intervistati). Solo il 6% degli intervistati, cui ricordiamo è stata negata la terapia anti-HCV, dichiara di essere entrato in liste specifiche "di attesa", che tengono traccia della persona e della evoluzione della sua malattia (*dati Nadir*).
- ✓ E' inoltre allarmante che il 38% degli intervistati non sappia il proprio grado di fibrosi, parametro in Italia necessario per accedere alla terapia anti-HCV. Infine, emerge come almeno il 20% del campione è stato lasciato in un limbo dopo la negazione della terapia: garantire un percorso di corretta presa in carico a tutti è imprescindibile per la gestione di qualunque malattia (*dati Nadir*).
- ✓ La mancanza della cura ha implicazioni di rilievo sulla qualità della vita: il 60% del campione dichiara problemi nell'affettività, nella progettazione e, in generale, sulla stabilità psicologica. In conseguenza, il potenziale impatto sui costi indiretti (es.: programmazione, produttività della persona, conseguenze sull'attività lavorativa) è argomento all'ordine del giorno (*dati Nadir*).

## **CONTENUTI**

- PREMESSA
- COINFEZIONE HIV/HCV IN ITALIA: UN PO' DI NUMERI
- COINFEZIONE HIV/HCV: QUALE IMPATTO SULLE COMORBILITÀ HIV RELATE
- INDAGINE DI NADIR: CI SIAMO RIVOLTI A CHI NON PUÒ ESSERE CURATO
- CARATTERISTICHE DEL SONDAGGIO E MODALITÀ DI PROMOZIONE
  - ✓ Le caratteristiche delle persone
  - ✓ La consapevolezza e la proattività nella cura
  - ✓ Le conoscenze del proprio centro di cura e di nozioni specifiche
- ULTERIORI CONSIDERAZIONI
- APPENDICI (A, B, C)
- RINGRAZIAMENTI

## PREMESSA

L'intenzione iniziale di Nadir era promuovere a livello nazionale un progetto che approfondisse il tema dei modelli organizzativi e di gestione che si sono sviluppati in alcuni centri clinici italiani per la cura dell'Epatite C nelle persone con HIV, al fine di massimizzare il successo della terapia anti-HCV e favorire, così, il miglioramento della qualità della vita nonché il maggior accesso possibile al trattamento con i nuovi farmaci ad azione diretta anti-HCV in questa sottopopolazione.

Il metodo pensato era la stesura di un documento, chiamato per semplicità "Libro Verde", che doveva avere le caratteristiche descrittive del percorso di cura. In generale, un Libro Verde è un documento con il quale un attore (in questo caso Nadir) illustra lo stato di un determinato settore o di una determinata area (in questo caso i modelli organizzativi nel trattamento dell'epatite C nella persona con HIV/HCV) con caratteristiche informative e descrittive. L'intenzione era di fare un'attenta fotografia e tentare - in modo qualitativo visto comunque il limite del campione - di formulare con chiarezza le criticità dell'area.

In corso d'opera, sono state riscontrate alcune criticità nell'esecuzione del progetto. In particolare, *più complessa del previsto si è dimostrata l'acquisizione di dati derivanti dai centri clinici*. Allo scopo, si è convocata una riunione operativa l'8 giugno 2016 tra i principali centri clinici coinvolti, proponendo un *survey* che intendeva raccogliere i dati che, secondo l'associazione, era necessario raccogliere ai fini dell'esecuzione del progetto (*si veda, in proposito, l'appendice a questo documento - A*). Pur avendo avuto una disponibilità da parte di tutti, è col tempo emerso come il format del *survey* risultasse troppo gravoso e indaginoso per i partecipanti. Nonostante l'opzione prospettata di snellire il *survey*, varie perplessità/difficoltà hanno portato ad uno stallo del progetto. Ci siamo domandati, criticamente, le ragioni di questo stallo. Ci siamo risposti che, oggi come oggi, indagare in modo sistematico modelli organizzativi in sanità è un'operazione complessa che richiede tempo, personale, energia. Indipendentemente dalla disponibilità degli attori coinvolti, ai quali va comunque il nostro ringraziamento, operazioni come quelle ipotizzate necessitano di un inquadramento e una spinta istituzionale forte, nonché della volontà di superare schemi e campanilismi presenti nel nostro paese. Complice anche la diversità organizzativa e gestionale dei vari centri (in differenti regioni) nell'affrontare la sfida a iso-risorse di una nuova necessità sanitaria. Nonostante la nostra intenzione fosse solamente

quella di “fotografare” lo stato dell’arte, la modalità pensata per condividere dati su cui riflettere si è dimostrata non percorribile.

Nadir, preso atto di ciò, al fine di raccogliere comunque elementi utili a elaborare riflessioni sulla materia, ha intrapreso una successiva azione - con metodologia diversa e indipendente dai centri clinici - di rilevazione di alcuni dati derivanti direttamente dalle persone con patologia, utilizzando la propria base associativa e l’aiuto delle altre associazioni di pazienti e/o delle comunità colpite. Tale strategia ha comportato l’elaborazione e la diffusione di un secondo *survey* (*si veda, in proposito, l’appendice a questo documento - B*) e la raccolta di dati inediti.

E’ dunque possibile proporre in questa sede ***una fotografia della gestione della coinfezione HIV/HCV nel nostro paese, derivante dall’utente ed espressione del disagio dei pazienti, consentendo anche l’elaborazione di possibili spunti che auspichiamo utili a chi di dovere per la risoluzione delle criticità evidenziate.*** In particolare, i dati del *survey* sono stati presentati ufficialmente al 3rd ICONA FOUNDATION MEETING (26-27 Gennaio 2017) - HIV AND COINFECTIONS, attraverso una *Special Communication* dal titolo: “*A survey on HIV/HCV Italian people: the denial of DAAs therapy*” (*si veda, in proposito, l’appendice a questo documento - C*).

## COINFEZIONE HIV/HCV IN ITALIA: UN PO' DI NUMERI

E' noto che nel nostro paese, come in altri, sono assenti sistemi di sorveglianza e/o rilevazione epidemiologica riguardanti le persone con HCV, e quindi anche quelle con HIV e HCV. In quest'ultimo caso, però, grazie alle coorti esistenti in HIV (in particolare la coorte ICONA) e al sistema di sorveglianza delle infezioni da HIV si è in grado di fornire qualche numero sulle dimensioni del fenomeno.

In Italia, la percentuale di portatori d'infezione da HCV attiva nelle persone con HIV va riducendosi in seguito al decesso dei pazienti della prima ondata epidemica (in maggioranza tossicodipendenti ad alto tasso di coinfezione HIV/HCV), alla riduzione dell'incidenza di nuove infezioni da HCV dovute a scambio di siringa e all'incremento dei casi in cui il virus è stato eradicato da terapie antivirali. Mentre nel 1997 tra nuovi arruolati della coorte ICONA i coinfeetti superavano il 55% delle persone con HIV, nel 2015 erano circa l'8%. Si può quindi dedurre che dei circa 4.000 nuovi casi di infezione da HIV diagnosticati annualmente, ***i neo-coinfeetti HIV/HCV che entrano in cura sono circa 300.***

Durante il 3rd ICONA FOUNDATION MEETING (26-27 Gennaio 2017) - HIV AND COINFECTIONS, la Prof.ssa Antonella D'Arminio Monforte (Presidente di ICONA) ha esposto, per conto del Prof. Enrico Girardi (Istituto Nazionale per le Malattie Infettive L. Spallanzani) quanto a seguire.

Secondo i più recenti dati del Centro Operativo AIDS risalenti a novembre 2016 (Supplemento del Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità, Vol. 29, n.9, S 1 – 2016) le persone con HIV diagnosticate nel nostro paese sono 115.000, delle quali il 26% coinfeette con HCV (29.923). Secondo la stessa fonte, la stima delle persone con HIV non diagnosticate è di circa 16.000 persone, delle quali il 7% è con coinfezione con HCV (1120). ***In conseguenza, la stima attuale delle persone con HIV/HCV nel nostro paese è  $29923 + 1120 = 31.043$ .***

Secondo i dati della coorte ICONA, ***la stima delle persone con HIV e con anche infezione da HCV attiva*** (ossia con HCV RNA+) ***è del 76% della popolazione, in conseguenza 23.592.*** Di queste, il 41% sarebbe eleggibile al trattamento (secondo i criteri vigenti di accesso) con i nuovi farmaci ad azione diretta contro l'epatite C, ossia 9672. I

cosiddetti “già trattati” sarebbero il 70%, quindi rimarrebbero da trattare (sempre secondo i criteri vigenti di accesso) 2.901 persone. Infine, ***la stima totale delle persone con HIV/HCV attiva, comprendente anche chi fino ad oggi non può avere accesso ai nuovi farmaci anti-HCV (quindi persone con livello di fibrosi F0-F2) sarebbe di 16.800.***

**→ Possiamo fare di più!**

In generale, vista l'assenza o l'ampia variabilità di dati sulla stima epidemiologica dell'epatite C nel nostro paese, è innegabile come, invece, per la popolazione HIV/HCV esistano numeri e stime molto più precisi. Tuttavia, l'esistenza della rete capillare delle malattie infettive per la cura dell'HIV, presso la quale sono in carico i pazienti coinfecti con HIV/HCV, ci consentirebbe di *contare e stadiare* per davvero (con livello di fibrosi noto), con precisione e periodicità, tutte le persone con HIV/HCV rispetto alla malattia epatica, nonché la situazione della malattia (tra cui la positività o meno dell'HCV RNA) e della cura. ***Capire bene 1) i dati socio-demografici dei pazienti, 2) la stadiazione e l'evoluzione temporale della malattia epatica da Virus C, 3) chi viene curato con successo e come viene, in seguito, monitorato, consentirebbe la creazione di liste certe per monitorare la progressione della malattia dei positivi all'HCV RNA e, in conseguenza, la programmazione dell'accesso ai farmaci per tutti (attraverso numeri e tempi definiti), al fine di poter pensare concretamente all'eradicazione dell'Epatite C nel nostro paese almeno in questa sottopopolazione.***

Inoltre, grazie all'ottimo livello del *linkage to care* presente sull'HIV in Italia, ***oggi è anche già possibile - almeno a livello gestionale - arginare “sul nascere” l'incremento del numero complessivo di persone con HIV/HCV, intervenendo tempestivamente sui neo-diagnosticati***: l'utilizzo immediato, ossia alla diagnosi, dei nuovi farmaci ad azione diretta contro l'epatite C (oggi non possibile) consentirebbe, infatti, un ovvio arresto non solo dei “numeri” complessivi della coinfezione, ma anche ***delle possibili nuove infezioni derivanti dai “non curati” (treatment as prevention).***

Infine, è ***anche doveroso comprendere quante morti/transizioni di malattia verso fasi più gravi si potrebbero risparmiare, se si trattassero con successo tutte le persone con HIV/HCV.***

## **COINFEZIONE HIV/HCV: QUALE IMPATTO SULLE COMORBILITÀ HIV RELATE**

Durante il 3rd ICONA FOUNDATION MEETING (26-27 Gennaio 2017) - HIV AND COINFECTIONS, il Prof. Massimo Puoti (Direttore S.C. Malattie Infettive ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda) ha esposto le ragioni per cui la popolazione HIV/HCV, rispetto ad altre popolazioni con HCV, merita particolare attenzione e proattività nel curare prontamente l'Epatite C. Proponiamo di seguito l'intervento.





ROME  
January 26-27, 2017  
Auditorium Via Veneto

Scientific Coordinators

Andrea Antinori  
Antonella Castagna  
Francesca Ceccherini-Silberstein  
Alessandro Cozzi-Lepri  
Antonella d'Arminio Monforte  
Enrico Girardi  
Sergio Lo Caputo  
Cristina Mussini  
Massimo Puoti



Fondazione Icona  
ITALIAN COHORT NAIVE ANTIRETROVIRALS  
Conceived by Professor Mauro Morici



**Coinfection HIV-HCV: a public health problem and available resources**

**HCV/HIV coinfection which impact on HIV related comorbidities**

# Impatto economico trattamento HCV+ con Fibrosi F2 e Coinfezione da HIV e/o HBV

Categoria	Stima numerosità soggetti con F2	Incremento progressione epatopatia in HCV	Benefici dell'eradicazione sulla patologia concomitante	Outcomes misurabili per soggetti con Risposta Virologica Sostenuta	Eventi evitabili con il trattamento di F2 appartenenti alla categoria in 5 anni
Coinfezione HIV	5.062 (9% del totale F2) 8.000 (dati ISS-COA + dati coorti ICONA e MASTER)	HR, 1.44 [CI, 1.05 to 1.99]	Documentati e molteplici (patologia renale malattia da HIV mortalità non HIV correlata, patologia cardiovascolare, osteoporosi)	Diminuzione mortalità 0.95 x 100 aa/pp e scompenso 1.27 x 100 aa/pp	Curando 8.000 F2 prevenzione 376 decessi e 504 scompensi in 5 anni. Trattando 5.062 prevenzione 240 decessi e 321 scompensi in 5 anni
Coinfezione HBV	4.500 (8% del totale F2)	Rischio HCC vs HBsAg- 3.14-9.53	Non dati su incremento patologia extraepatica da HBV	Riduzione rischio HCC 0.23 assumendo riduzione nei coinfeetti HBV-HCV simile a monoinfeetti HCV	Riduzione stimata di casi di Epatocarcinoma compresa tra 272 e 825 casi in 5 anni.

Lo Re V et al Ann Intern Med. 2014;160:369-79 Berenguer J, et al J Acquir Immune Defic Syndr. 2014 Jul 1;66(3):280-7 Macías J et al. Hepatology. 2015 May;61(5):1503-11. Donato F et al. Int J Cancer. 1998 Jan 30;75(3):347-54. Cho LY, Int J Cancer. 2011 Jan 1;128(1):176-84. Papatheodoridis GV et al J Hepatol. 2015;62:956-67. Morgan RL, et al Ann Intern Med. 2015;158:329-37.

# Impatto del trattamento HCV+ F2 di altre categorie con priorità nelle linee guida internazionali

Categoria	Stima numerosità soggetti con F2	Incremento progressione epatopatia in HCV	Benefici dell'eradicazione sulla patologia concomitante
Diabete	3.937 (7% del totale F2)	Rischio progressione 1.7 volte superiore	Riduzione dell'incidenza di Insufficienza Renale terminale (HR 0.16, 95% CI 0.07 – 0.33) e di episodi cerebrovascolari (HR 0.53, 95% CI 0.30 – 0.93).
Obesità con BMI > 30	11.250 (20% del totale F2)	Rischio di progressione 2 volte più elevato	Possibile riduzione incidenza diabete e malattie cardiovascolari non quantificabile
Sovrappeso con BMI > 25	42.187 (75% del totale F2)	Rischio di progressione 1.4 volte più elevato	Possibile riduzione incidenza diabete e malattie cardiovascolari non quantificabile
Altre cause di epatopatia	6.750 ( 12% del totale F2)	Nella steatoepatite non alcolica incremento progressione con OR 1.47 (95% CI 1.02-2.13)	Non dati disponibili su patologia extraepatica

Kondili et al AASLD 2015; Westbrook RH, J Hepatol. 2014;61:S58-68. Thein HH, Hepatology. 2008 Aug;48(2):418-31. Morgan RL, Ann Intern Med. 2013;158:329-37. Hsu YC, Hepatology. 2014;59:1293-302. Monto A, Hepatology. 2002;36:729-36 Niederau C, Hepatology. 1998;28:1687-95.

## Impact of HCV Exposure/ Coinfection on HIV disease

Issue	HCV exposure ( HCVAb+ vs HCVAb- )	HCV active replication (HCVAb+ HCVRNA+ vs HCVAb+ HCVRNA-)
Faster HIV disease progression	Yes <sup>1</sup>	
Impaired CD4 recovery on cART	Yes <sup>2</sup>	Yes <sup>3</sup>
Impaired HIVRNA suppression on cART	Yes <sup>4</sup>	
Worsened renal function	Yes <sup>5</sup>	Yes <sup>6</sup>
Higher incidence of osteopor. fractures	Yes <sup>7</sup>	
Higher incidence of Cardiovascular related events	Yes <sup>8</sup>	
Higher incidence of Diabetes	Yes <sup>9</sup>	
Higher non AIDS non liver related mortality	Yes <sup>10</sup>	Yes <sup>11</sup>

1. Greub, Lancet, 2000, Piroth, J Viral Hepat, 2000 De Luca et al, Arch Intern Med, 2002), Herrero Martinez E JID 2002, Dorrucchi AIDS 2004; Braitsein JID 2006;
2. Lincoln, HIV Med, 2003
3. Potter M AIDS 2010
4. Pulido AIDS Review 2012; Hua L AIDS 2013
5. Izzedine AIDS 2009; Lucas JID 2013
6. Peters AIDS 2012; Mocroft A PLOS One 2012; Lucas jid 2013
7. Lo Re Hepatology 2012; Maalouf J Bon Min Res 2013, Casado Osteopos Int 2014
8. Erqou S CROI 2014
9. Howard AA JAIDS 2014; Butt AA AIDS 2009; Jain MK HIV Med 2007; Butt AA Hepatology 2004
10. Mallet V CROI 2014
11. Grint D CROI 2014

## INDAGINE DI NADIR: CI SIAMO RIVOLTI A CHI NON PUÒ ESSERE CURATO

In Italia sono in commercio farmaci ad alta efficacia per la cura dell'epatite C. L'agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) li ha resi disponibili, in sostanza, solo per chi ha una malattia epatica grave. E' però importante sapere che tutte le Linee Guida scientifiche - nazionali ed internazionali - indicano che **la persona con HIV è molto più a rischio di progressione di malattia epatica associata all'infezione dell'epatite C rispetto alle persone che non hanno l'HIV**. Altri paesi hanno riconosciuto la condizione di HIV-positività come "prioritaria" per avere accesso immediato ai farmaci, e quindi potersi curare. L'Italia ha fatto una scelta diversa, basandosi solo sul criterio di malattia epatica grave.

In conseguenza, **molte persone con HIV che vorrebbero curarsi o per le quali la cura è indicata dalle Linee Guida Scientifiche, si vedono negata la possibilità di poterlo fare. Questo può venire comunicato dal medico, o, talvolta, non viene nemmeno proposta la cura.**

E' esperienza quotidiana delle associazioni (tra cui la nostra) ricevere testimonianze di persone con HIV cui è stata negata la cura per l'epatite C, ossia che non riescono a farsi prescrivere i farmaci, perché non hanno una malattia epatica sufficientemente grave. Alcuni lamentano anche una scarsità di informazione sull'importanza di curarsi.

Nadir ha dunque tentato, pur con i limiti che riconosciamo e auto-dichiariamo, di dar voce a queste persone attraverso un *survey* specifico (*si veda, in proposito, l'appendice a questo documento - B*) i cui risultati proponiamo in questa sede, assieme a qualche considerazione doverosa da parte di un'associazione che ha tra i propri scopi statuari quello di vigilare e fare *advocacy* affinché le persone con HIV possano avere uno standard di cura ed assistenza tale da garantirgli una aspettativa di vita dignitosa. **Il paradosso di avere a disposizione farmaci di efficacia elevatissima e di non poterne usufruire è diventato talmente "accettato" da tutti che si rischia di perdere di mira ciò che la nostra costituzione esplicita con chiarezza: il diritto alla salute.**

## CARATTERISTICHE DEL SONDAGGIO E MODALITÀ DI PROMOZIONE

L'indagine anonima - costituita da 25 quesiti - si è svolta nel periodo 12 settembre/11 novembre 2016 (60 giorni) ed era rivolta a persone con HIV e Epatite C cui, al momento, è stata negata la cura per l'epatite C con i nuovi farmaci a somministrazione orale. Il questionario è stato messo on-line sul sito di Nadir ([www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)) e per ogni domanda era possibile fornire una sola risposta, se non diversamente indicato. La stima dei contatti del sito di Nadir è di 20.000/mese.

Si è fornito 1 solo invito alla compilazione, in fase iniziale, attraverso la mailing list dell'associazione *Nadirnotizie* (3000 fruitori). Inoltre, si è fatta richiesta a tutte le associazioni operanti nel settore di promuovere l'iniziativa (richiesta effettuata tramite la *mailing list* della sezione M del Comitato Tecnico Scientifico del Ministero della Salute + alle associazioni territoriali del circuito Nadir; stima: 50 associazioni). Infine, si è fatta richiesta - tramite una mail specifica - ad un panel di 79 medici infettivologi di promuovere l'iniziativa ai loro pazienti.

Le 3 macro-aree esplorate nel sondaggio sono:

- Le caratteristiche delle persone;
- La consapevolezza e la proattività nella cura;
- Le conoscenze del proprio centro di cura e di nozioni specifiche.

## Le caratteristiche delle persone

Le persone che hanno compilato il sondaggio sono 306 (243M, 79%; 63F, 21%), con un'età media di 47 anni, che rispecchia quella dei pazienti che hanno accesso ai centri. Il livello di scolarità è elevato (40% media superiore, 45% laurea) conferendo per definizione, anche in rapporto alla modalità di arruolamento (web), un *bias* sull'emarginazione sociale, che è minore rispetto alla media. E' quindi ipotizzabile che i rispondenti siano persone che hanno accesso a centri ritenuti 'migliori' sul territorio. In merito alla provenienza, il 70% dichiara di essere residente al nord, il 13% al centro e il 17% al sud e isole. L'elevata rappresentazione del nord (108 Lombardia, 63 Emilia-Romagna) può essere conseguenza della rete utilizzata per la raccolta dati.

La diagnosi di HIV-positività è recente nel 25% dei casi (12% nell'ultimo anno, 13% negli ultimi 5 anni), relativamente "storica" nel 19% dei casi (ultimi 10 anni), decisamente storica nella maggior parte del campione (56%). Tale dato riflette "il frequentante tipico" delle associazioni, anche se un quarto del campione è comunque "nuovo" all'infezione da HIV. Il 43% dichiara di avere acquisito l'infezione da HIV attraverso rapporti sessuali con persone dello stesso sesso, il 18% con persone di altro sesso, il 13% non specifica e il 26% dichiara "altre modalità". Sono minori gli MSM (maschi che fanno sesso con Maschi) rispetto ai sondaggi classici di rete (e anche di Nadir): questo può essere ascrivito al fatto che la rete di segnalazione (più "variegata" delle usuali utilizzate) ha ben funzionato.

La diagnosi di HCV-positività è recente nel 43% dei casi (25% nell'ultimo anno, 18% negli ultimi 5 anni), relativamente "storica" nel 9% dei casi (ultimi 10 anni), decisamente storica nel resto del campione (48%). Da notare il fatto che la diagnosi di HCV è, nel complesso, un po' più recente che quella di HIV. Il 43% dichiara di avere acquisito l'infezione da HCV attraverso contatti di sangue di qualunque tipo, il 28% attraverso rapporti sessuali con persone dello stesso sesso, il 6% attraverso rapporti sessuali con persone di sesso diverso, il 24% attraverso altre modalità e il 9% non specifica (il dato complessivo del  $24+9=33\%$  probabilmente denota 'incertezza' sulla modalità di acquisizione). Nel complesso, però, è abbastanza alto il livello di consapevolezza della modalità di acquisizione dell'HCV, tenendo anche presente che il 43% dichiara di avere acquisito l'infezione da HIV attraverso rapporti sessuali con persone dello stesso sesso.

Nel 29% del campione vi è stata la contemporaneità della diagnosi (HIV e HCV); il 6% dichiara HBV (epatite B) attiva.

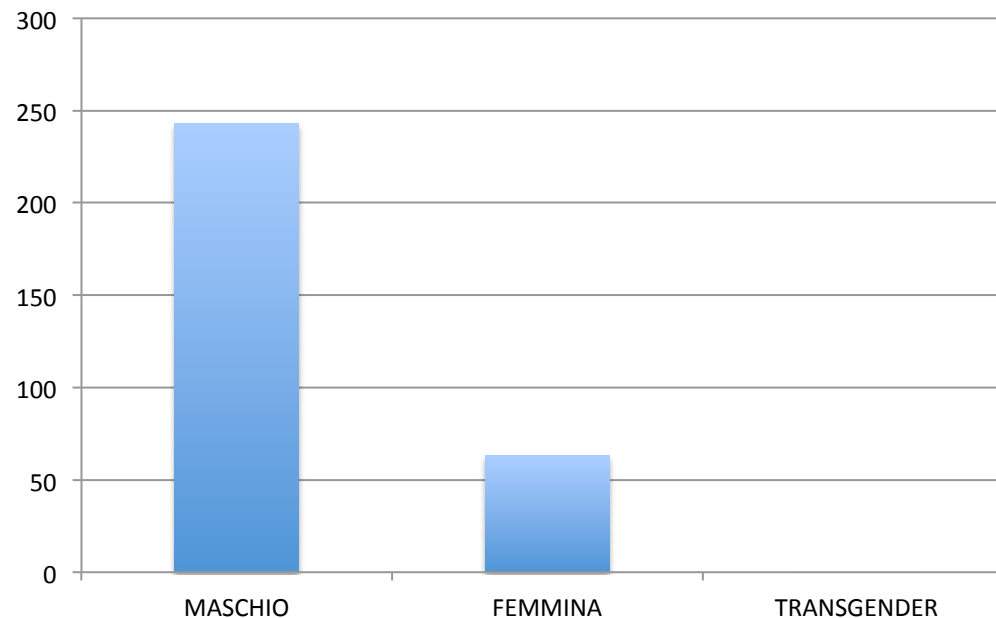
Il 36% è un *paziente experienced* rispetto all'HCV (ossia che in passato ha già assunto farmaci per la cura dell'Epatite C). Il dato converge con quello della coorte ICONA, dando in conseguenza buona validità al campione. Da notare, per contro, che il 64% delle persone è *naïve* al trattamento per HCV, percentuale rilevante.

Di seguito i dati.



## PARTE 1 - CARATTERISTICHE GENERALI DELLA PERSONA

# 306 persone: 243 M, 63 F, 0 T



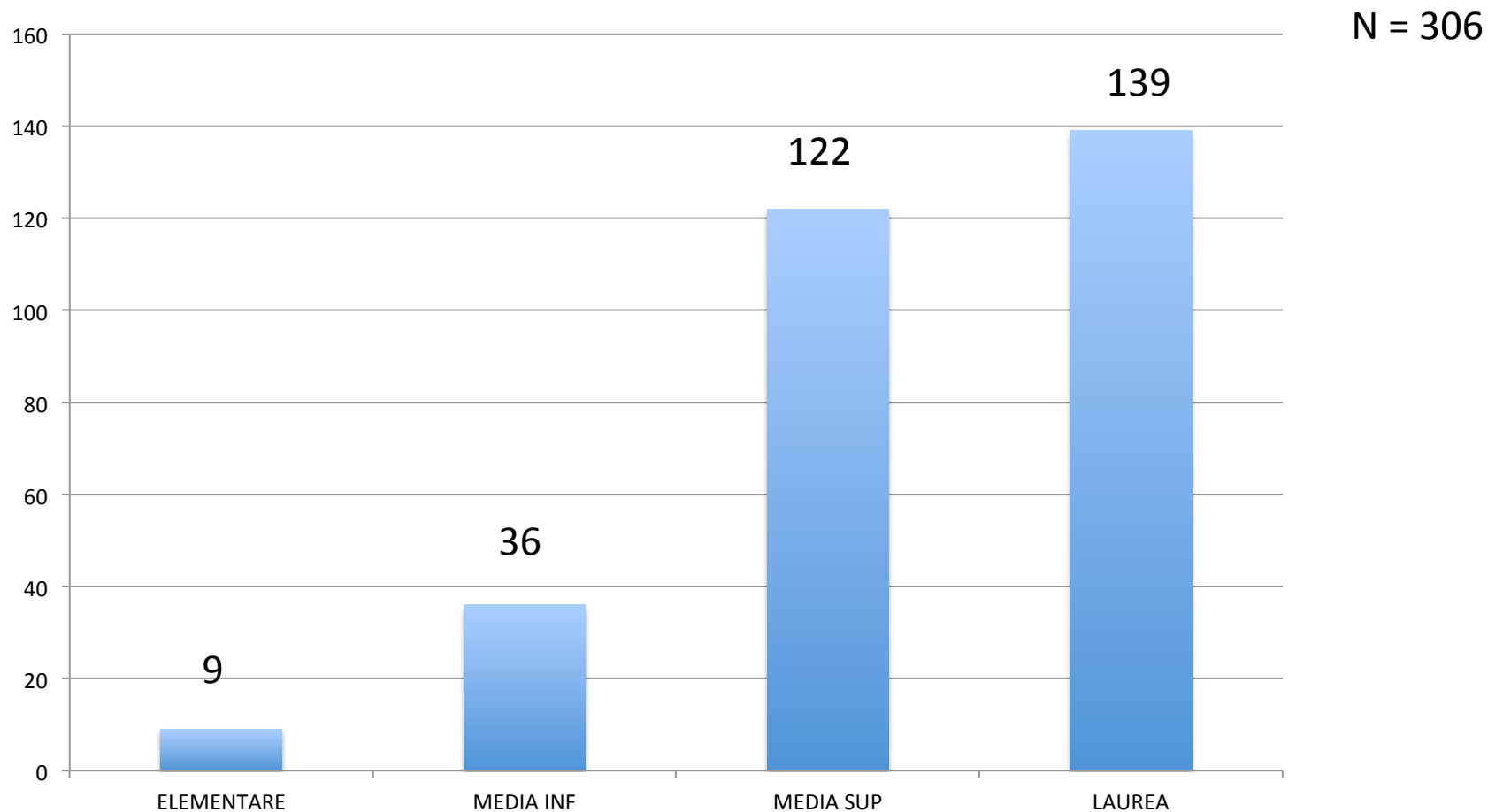
**Età media = 47 anni**

### Commenti:

- L'età media rispecchia quella dei pazienti che hanno accesso ai centri.
- Si tratta di un campione (web) selezionato, che probabilmente si reca per scelta in centri ritenuti migliori sul territorio.

- Maschi: 79%
- Femmine: 21 %
- Transgender: 0%

# TITOLO DI STUDIO



- Elementare: 3%
- Media inferiore: 12%
- Media Superiore: 40%
- Laurea: 45%

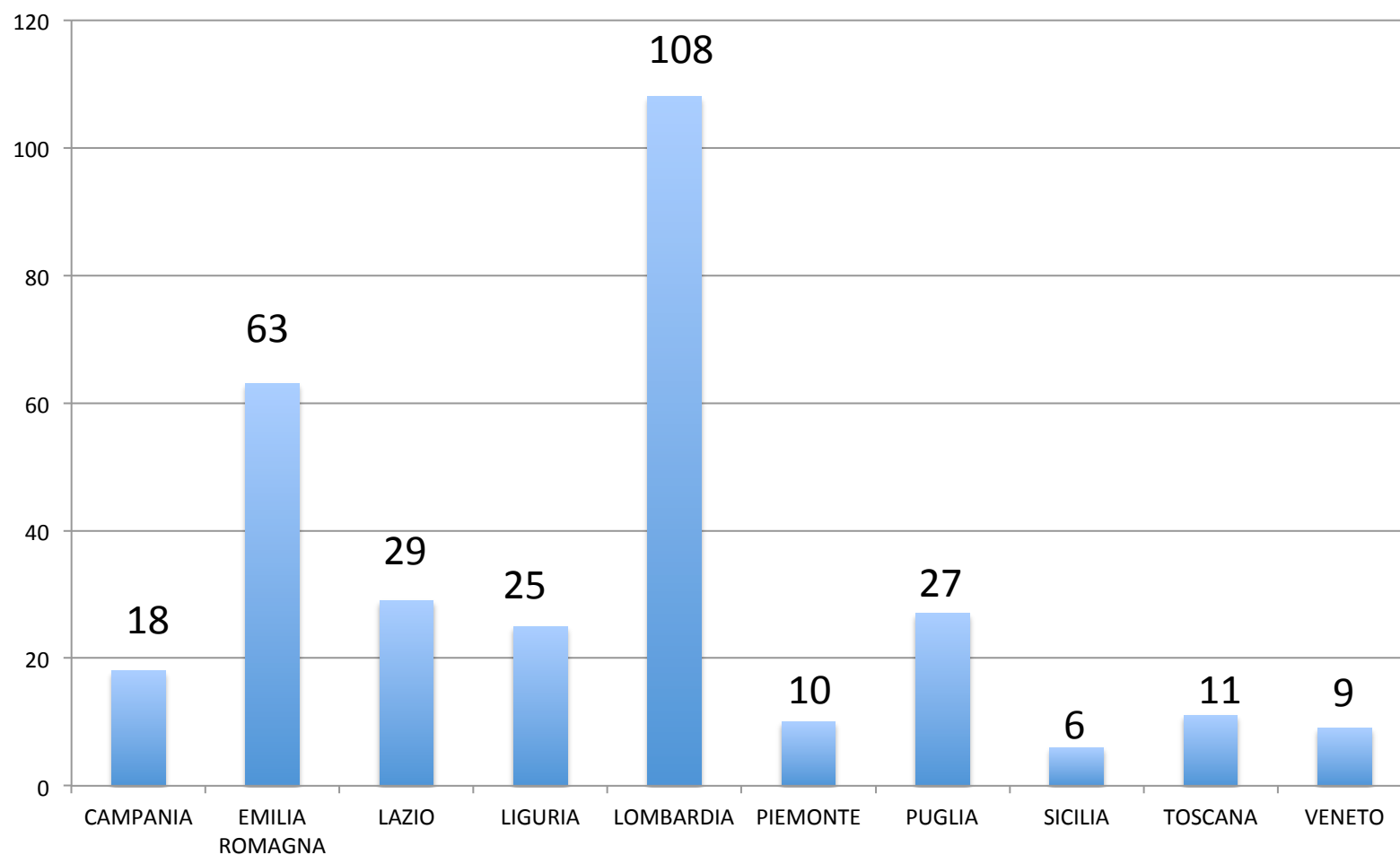
## Commenti:

- Livello di scolarità molto alto: più consapevolezza.
- “Consueto *bias* del web”: meno “emarginazione sociale”.

## REGIONE DI RESIDENZA

N = 306

- Nord: 215, 70%
- Centro: 40, 13%
- Sud e Isole: 51, 17%

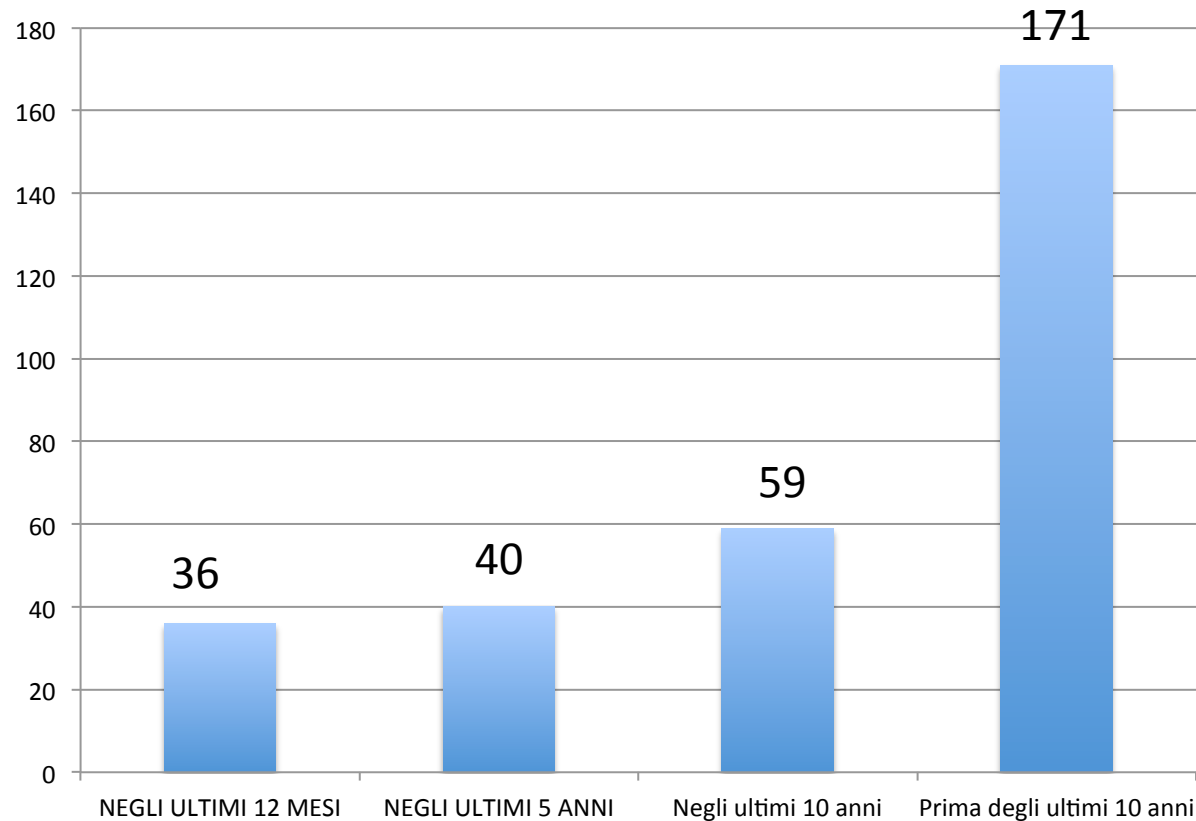


Altre regioni: 0

### Commenti:

- Nord è più rappresentato.
- Possibile *bias* della rete utilizzata.

## QUANDO HAI AVUTO LA DIAGNOSI DI “HIV-POSITIVITÀ”? L’HO AVUTA...

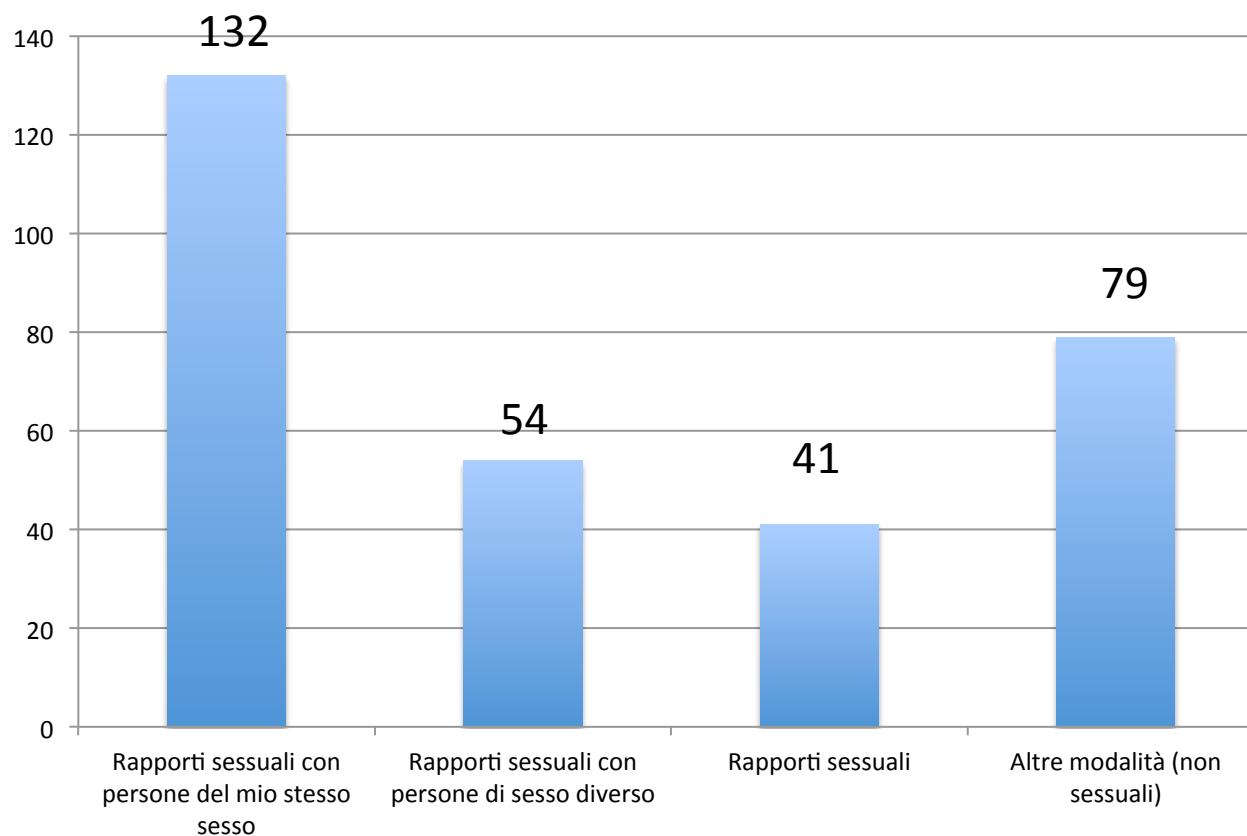


- Negli ultimi 12 mesi: 12%
- Negli ultimi 5 anni: 13%
- Negli ultimi 10 anni: 19%
- Prima degli ultimi 10 anni: 56%

### Commenti:

- Possibile *bias* della rete utilizzata, ossia quella delle associazioni.

## COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA HIV? ATTRAVERSO...



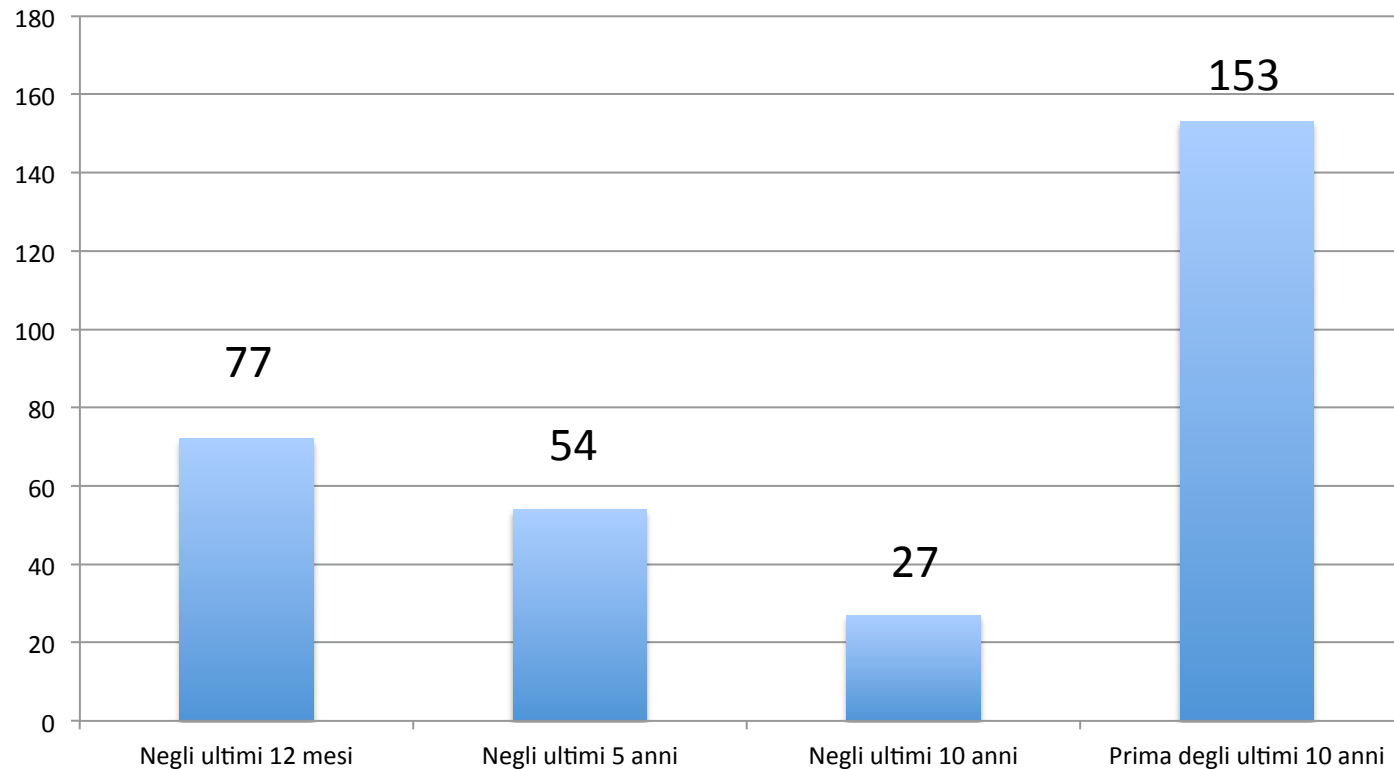
N = 306

### Commenti:

- Rapporti sessuali con persone del mio stesso sesso: 43%
  - Rapporti sessuali con persone di sesso diverso: 18%
  - Rapporti sessuali: 13%
  - Altre modalità, non sessuali: 26%
- Rispetto ai classici sondaggi di Nadir, meno MSM. Significa che le reti di segnalazione al sondaggio hanno funzionato.

## QUANDO HAI AVUTO LA DIAGNOSI DI “EPATITE C”? L’HO AVUTA...

N = 306



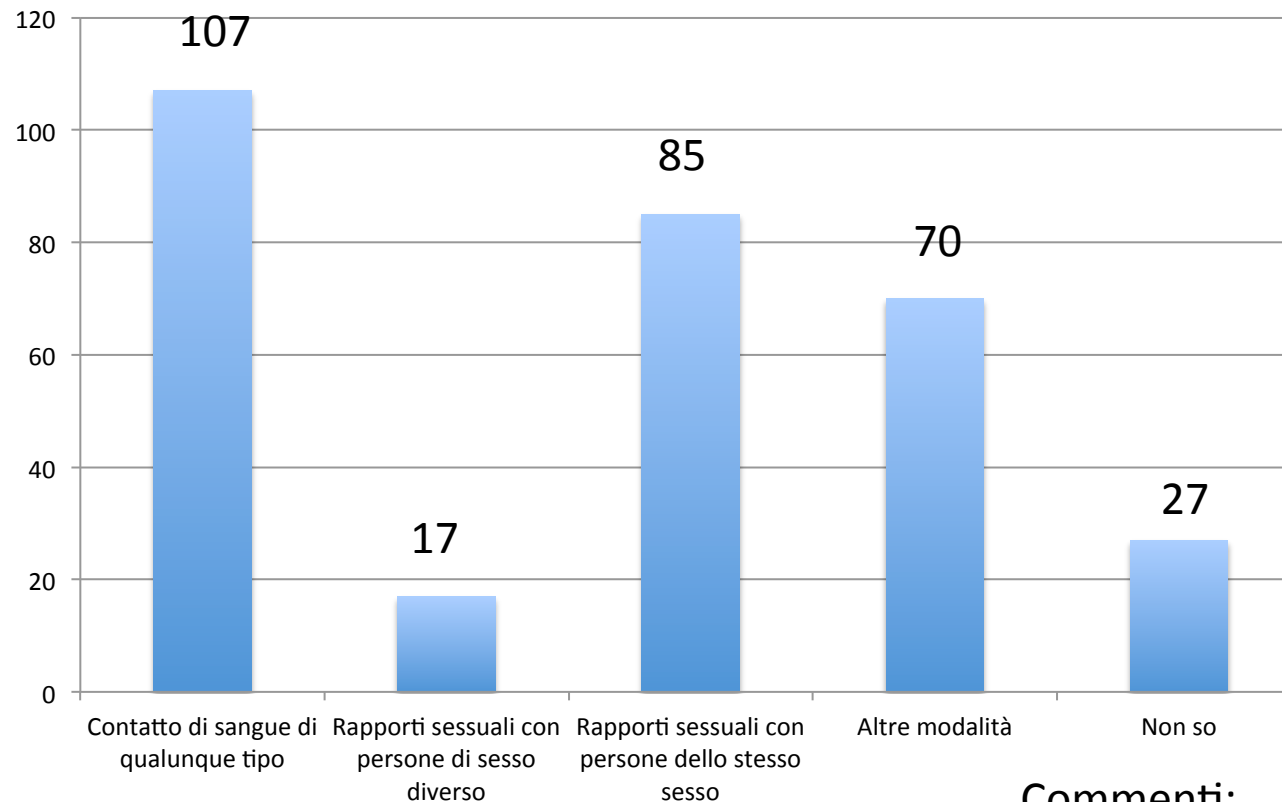
- Negli ultimi 12 mesi: 25%
- Negli ultimi 5 anni: 18%
- Negli ultimi 10 anni: 9%
- Prima degli ultimi 10 anni: 48%

### Commenti:

- $25\% + 18\% = 43\%$  diagnosi “recente”.

## COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA EPATITE C? ATTRAVERSO...

N = 306



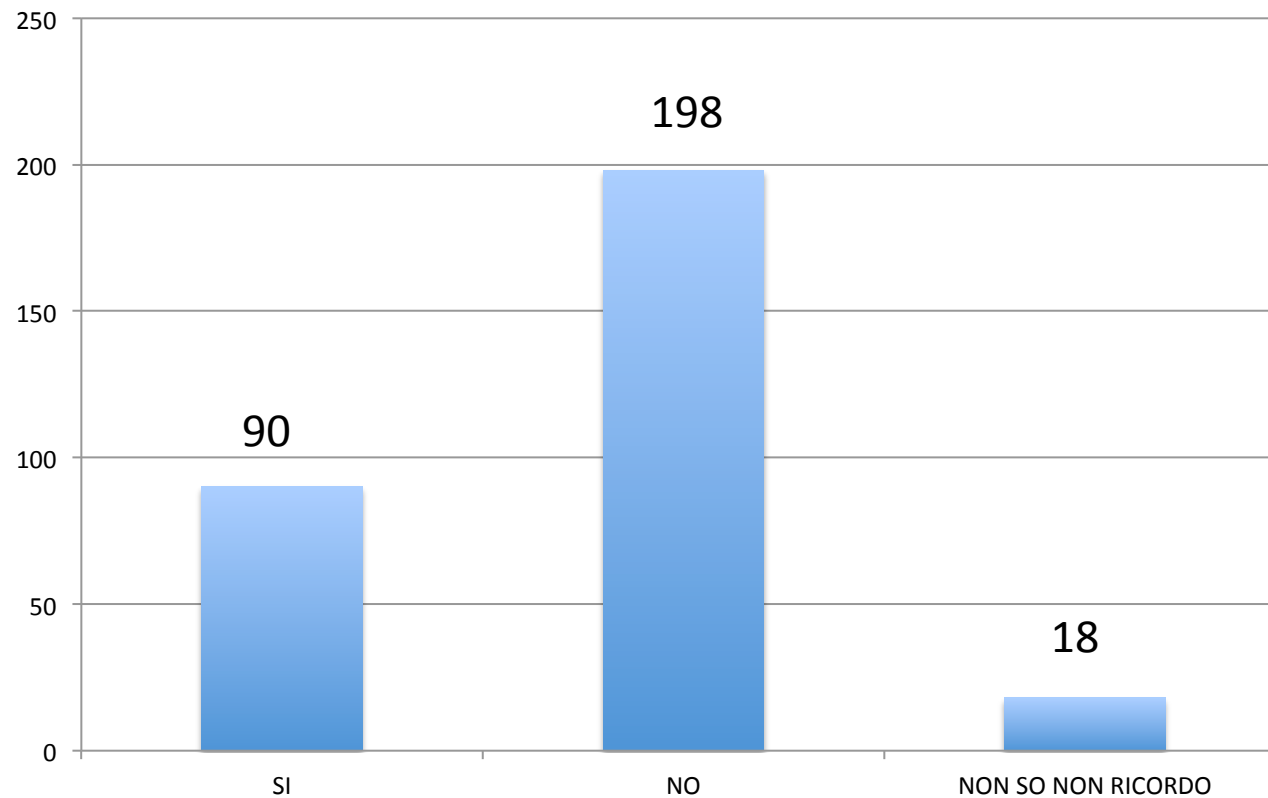
- Contatto di sangue di qualunque tipo: 35%
- Rapporti sessuali con persone di sesso diverso: 6%
- Rapporti sessuali con persone dello stesso sesso: 28%
- Altre modalità: 24% --> (nota: il dato forse riflette l'incertezza)
- Non so: 9%

### Commenti:

- Alto livello di consapevolezza della modalità di trasmissione dell'HCV, considerando che il 43% (vedi slide 9) si dichiara MSM.

# LE DIAGNOSI DI HIV-POSITIVITÀ ED EPATITE C SONO STATE CONTEMPORANEE?

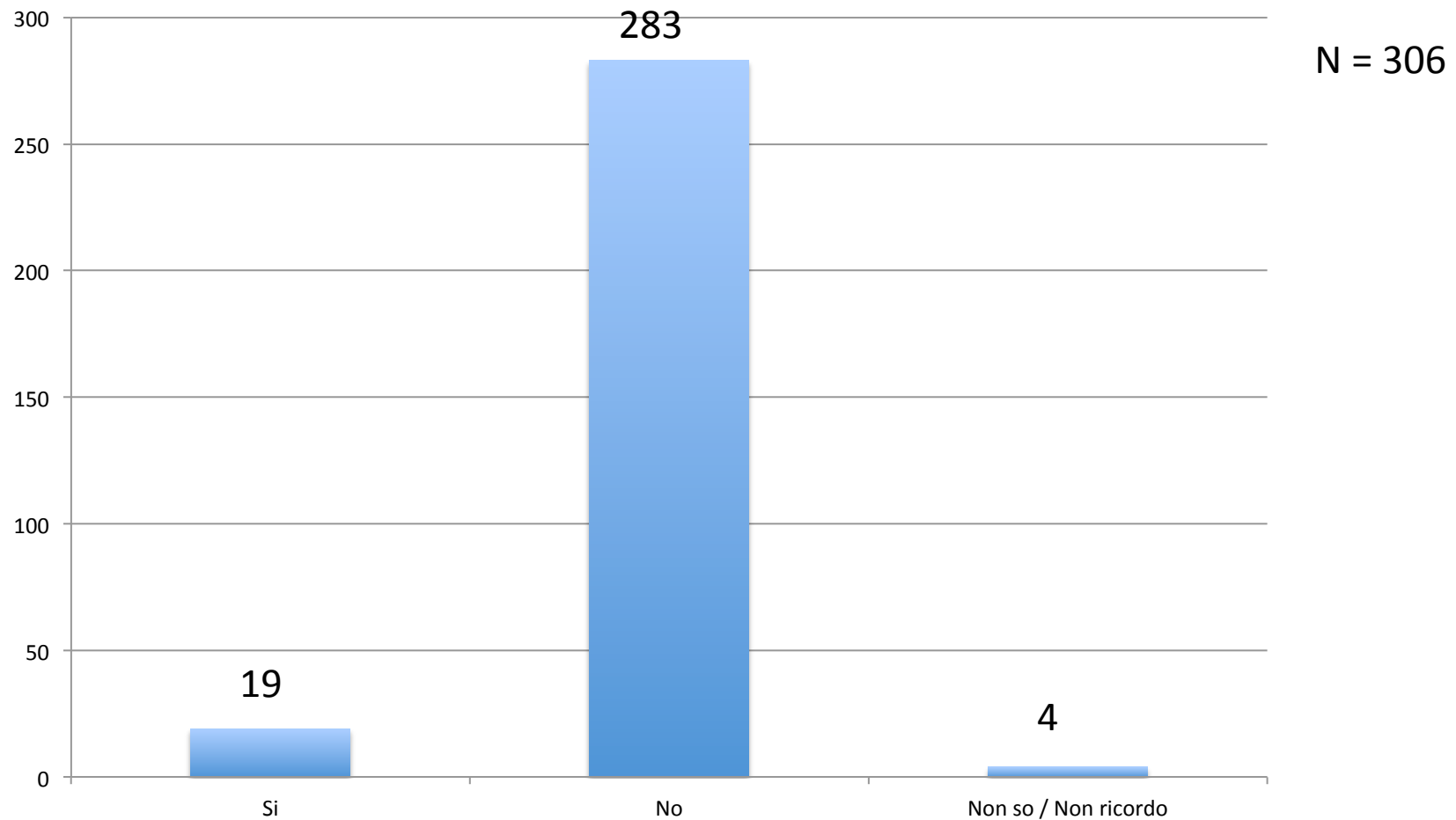
N = 306



- Sì: 29%
- No: 65%
- Non so/non ricordo: 6%

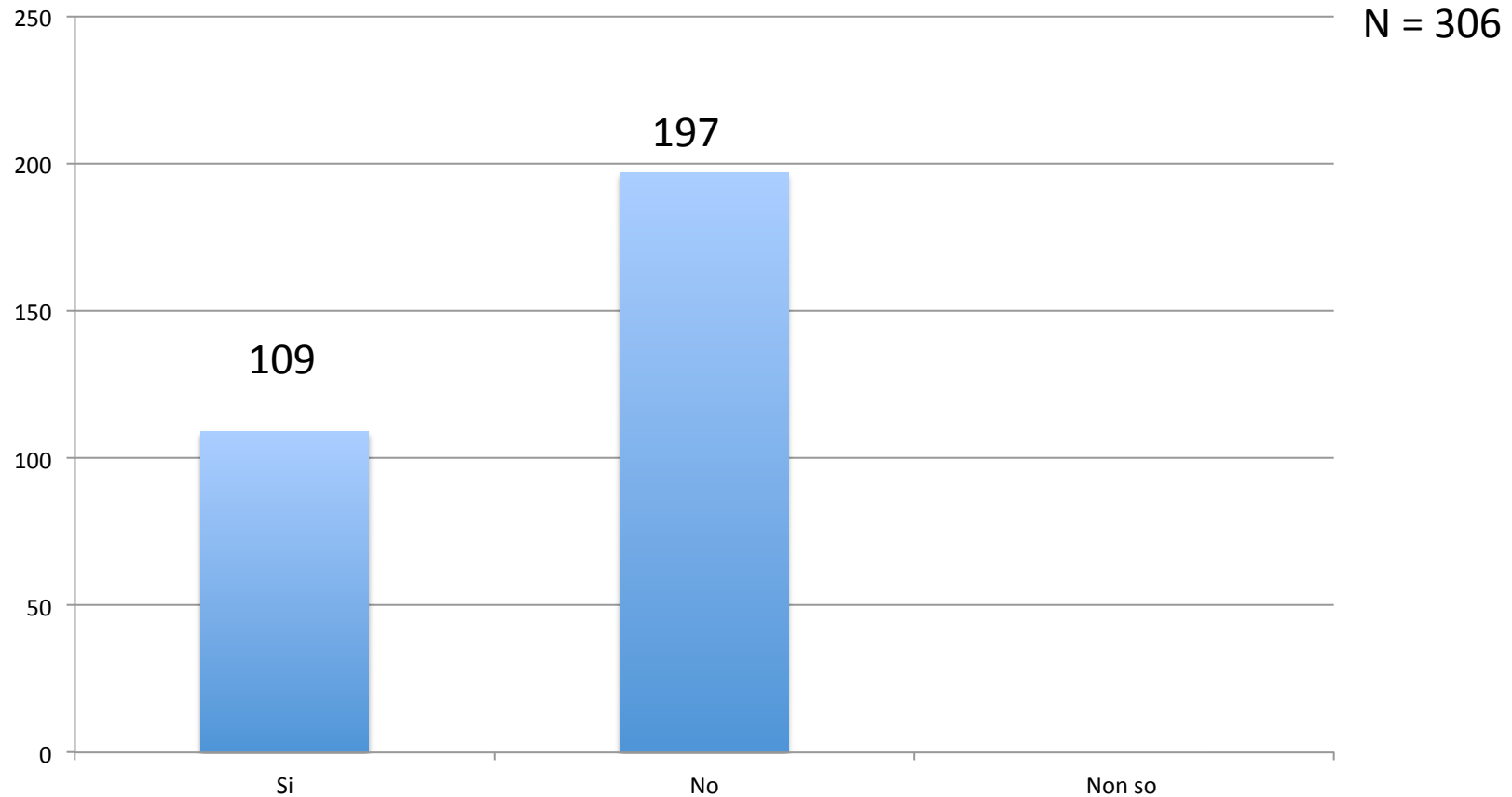


## ATTUALMENTE (NON IN PASSATO), HAI UNA INFEZIONE ANCHE CON IL VIRUS DELL'EPATITE B?



- Sì : 6%
- No: 93%
- Non so/non ricordo: 1%

## IN PASSATO, HAI ASSUNTO FARMACI PER TENTARE DI CURARE L'EPATITE C?



- Sì : 36%
- No: 64%
- Non so: 0%

### Commenti:

- 36% “*experienced*”: coincide con il dato ICONA.
- 64% “*naïve*”: il dato è rilevante!

→ **Alcune osservazioni di Nadir**

***Come associazione, faticiamo a digerire il dato che, delle persone coinfecte con HIV/HCV note, il 64% sia naïve a qualunque trattamento per l'epatite C.***

Ricordiamo bene come un tempo, prima dell'avvento dei nuovi farmaci anti-HCV, producevamo materiale informativo per esortare le persone con HIV a curarsi l'epatite C, chiedendo loro di mettere in conto 'di perdere' un anno della propria vita a causa dei pesanti effetti collaterali dell'interferone e non potendo garantire loro nemmeno il successo del faticoso percorso terapeutico. La ragione era la stessa di oggi: ***salvaguardare la salute del proprio fegato per vivere di più e meglio, un concetto non procrastinabile per una persona con HIV.*** Oggi invece, dove in 3 mesi (media) è possibile eradicare con ragionevole certezza il virus dell'epatite C attraverso terapie semplici e a somministrazione orale, ***ci sembra davvero una sconfitta sociale non potere dire alle persone coinfecte di curarsi il prima possibile, a causa della indisponibilità universale delle terapie anti-HCV.***

## **La consapevolezza e la proattività nella cura**

Il 73% del campione dichiara 'alta consapevolezza' delle conseguenze della patologia, essendo a conoscenza che la malattia epatica da virus C attivo, nella persona con HIV progredisce più velocemente rispetto al quella della persona senza HIV.

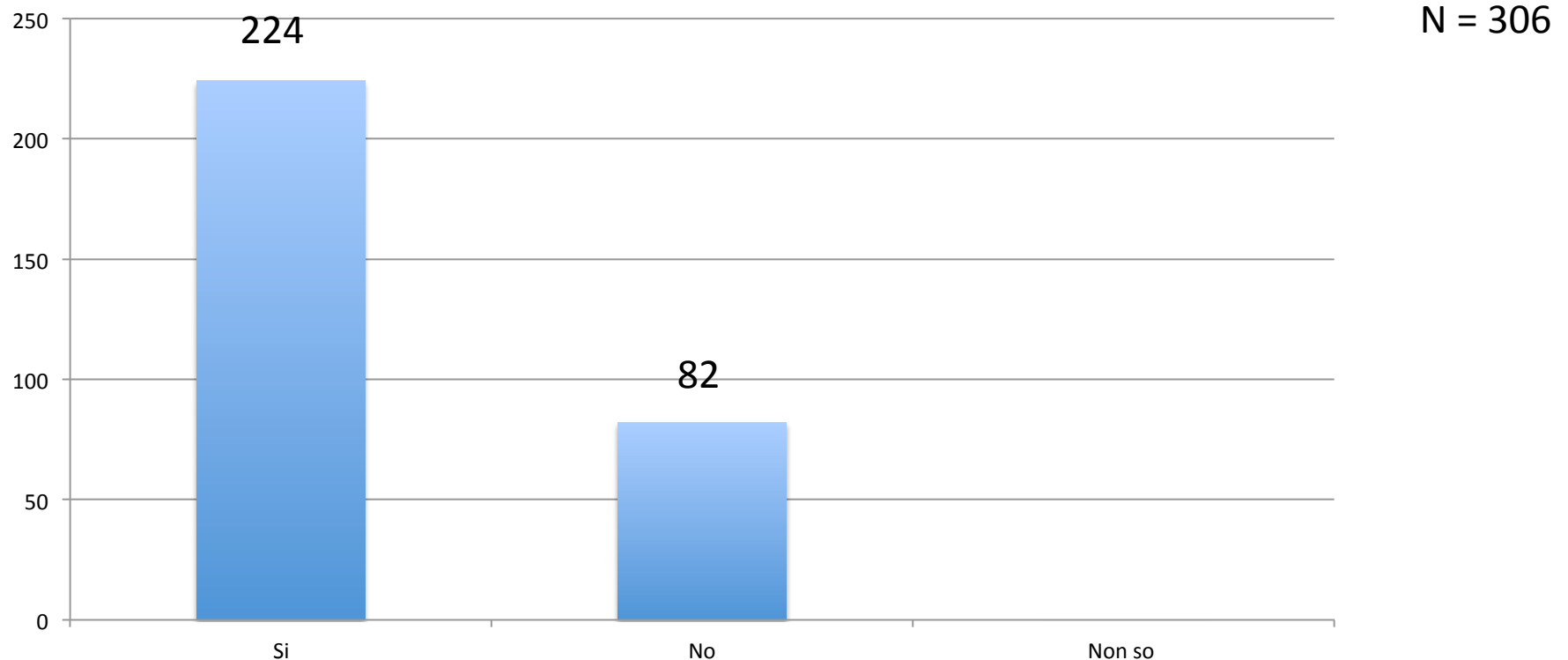
Nel momento in cui la terapia anti-HCV è stata negata (dalla struttura in cui è seguita la persona), quasi la metà del campione (46%) ha cercato vie alternative per procurarsela: il 49% di questi attraverso internet, il 23% si è rivolto ad associazioni, il 12% ha chiesto aiuto allo stesso medico curante. Nell'ambito delle informazioni su questo aspetto, i partecipanti al *survey* dichiarano di conoscere persone che si sono procurati i farmaci attraverso internet (43%) e viaggi all'estero (40%).

Un'azione legale collettiva (*class action*) per rendere i farmaci anti-HCV disponibili per tutti è condivisa/condivisibile da quasi tutti i partecipanti al sondaggio (96%), mentre il 75% dichiara di non avere mai pensato a intraprendere un'azione legale individuale. E' interessante il dato che il 79% sarebbe disposto a intraprendere un percorso controllato dalla struttura sanitaria, che contempli il pagamento di una cifra di 1000 Euro per ricevere il trattamento 'secondo i canali canonici'.

Di seguito i dati.

## PARTE 2 - CONSAPEVOLEZZA E PROATTIVITÀ NELLA CURA

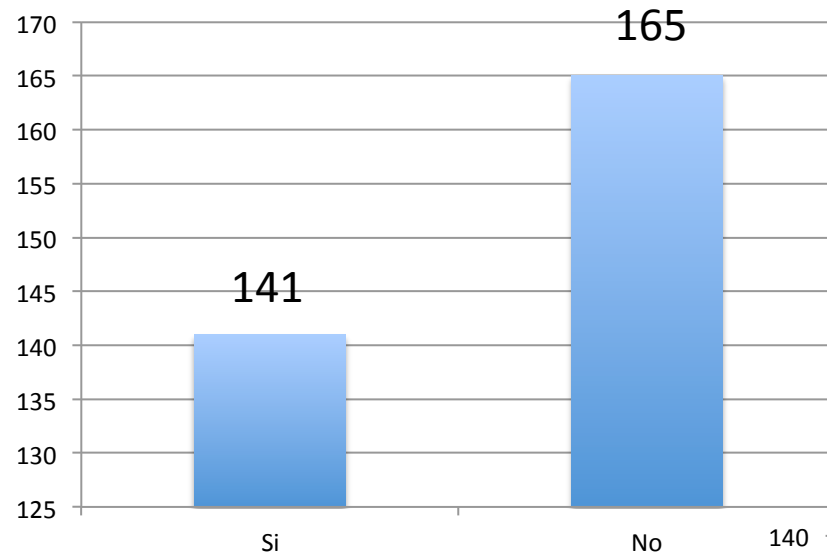
**PRIMA DI LEGGERE L'INTRODUZIONE A QUESTO QUESTIONARIO, ERI CONSAPEVOLE CHE, IN QUANTO PERSONA CON HIV, LA TUA MALATTIA EPATICA DOVUTA ALLA PRESENZA DEL VIRUS DELL'EPATITE C PROGREDISCE PIÙ VELOCEMENTE RISPETTO A CHI NON HA L'HIV?**



### Commenti:

- Sì : 73%
  - No: 27%
  - Non so: 0%
- Pazienti consapevoli “della patologia”: d'altronde sono anche quelli cui è stato negato il trattamento con i nuovi farmaci.

# HAI CERCATO VIE ALTERNATIVE PER PROCURARTI I FARMACI PER TE NECESSARI?



(% riferite al totale risposte che è 244)

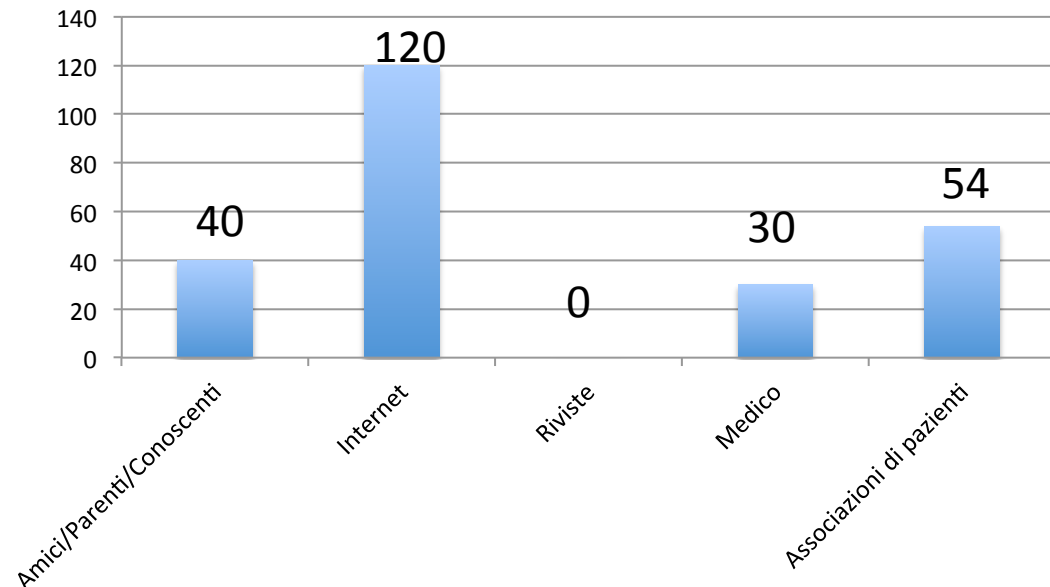
- Amici/parenti/conoscenti: 16%
- Internet: 49%
- Riviste: 0%
- Medico: 12%
- Associazioni di pazienti: 23%

N = 306

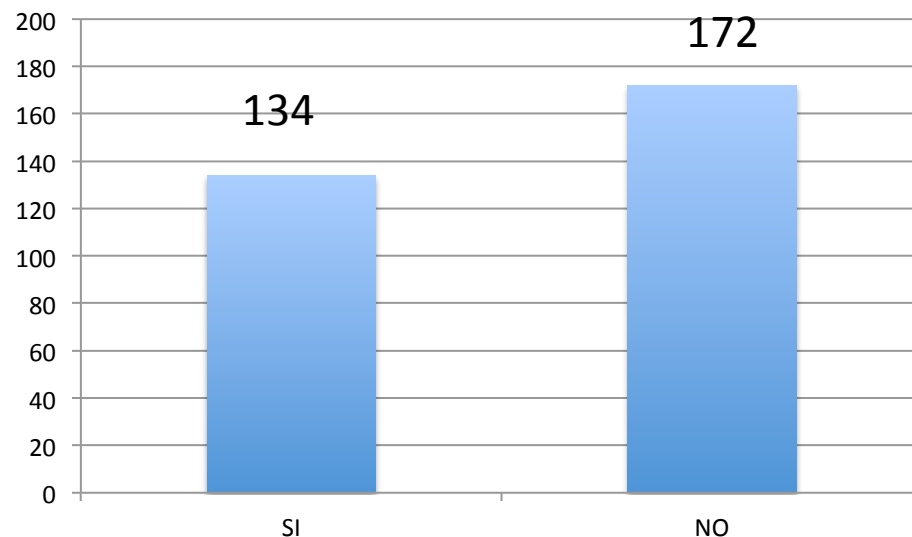
Commenti:

- E' evidente (e comprensibile) la voglia di eliminare il virus, indipendentemente da ciò che viene comunicato (medico).
- Sì : 46%
- No: 54%

## SE SÌ, ATTRAVERSO QUALI CANALI? (possibili più risposte)



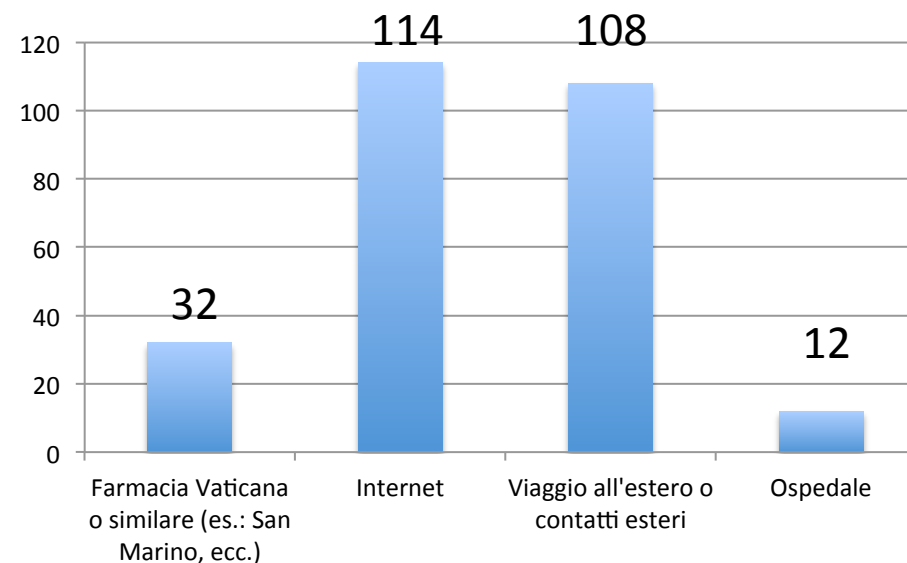
## SEI A CONOSCENZA DI QUALCUNO CHE SI È PROCURATO, IN QUALCHE MODO, I FARMACI?



N = 306

- Sì : 44%
- No: 56%

## SE SÌ, ATTRAVERSO QUALI CANALI? *(possibili più risposte)*

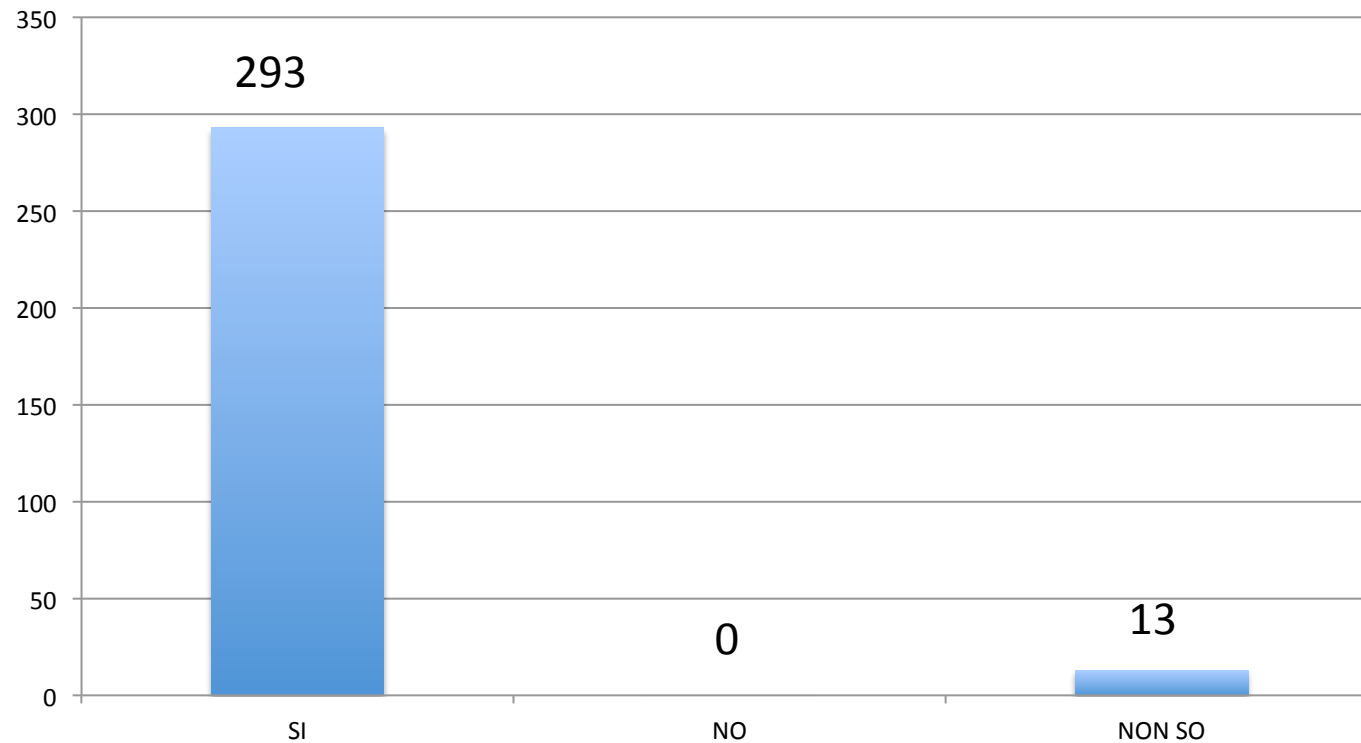


*(% riferite al totale risposte che è 266)*

- Farmacia Vaticana o similare: 13%
- Internet: 43%
- Viaggi all'estero o contatti esteri: 40%
- Ospedale: 4%

**SE TI VENISSE PROPOSTO DI PARTECIPARE AD UNA AZIONE LEGALE COLLETTIVA PER RENDERE I FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C DISPONIBILI PER TUTTI, PARTECIPERESTI?**

N = 306



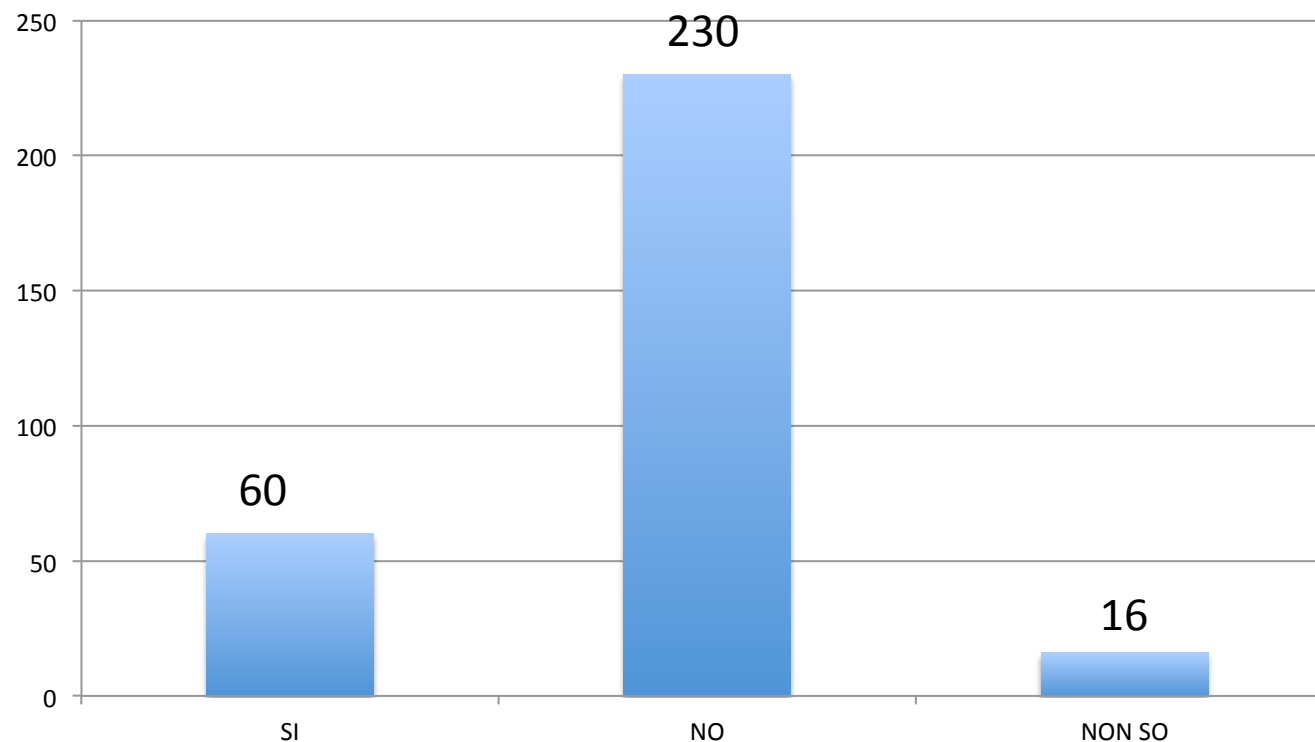
- Sì: 96%
- No: 0%
- Non so: 4%

**Commenti:**

- Da notare che la *class action* non è di facile accesso a tutti. Quindi rispecchia l'alta scolarità del campione.



## HAI MAI PENSATO DI INTRAPRENDERE UNA AZIONE LEGALE INDIVIDUALE PER AVERE ACCESSO AI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C?



N = 306

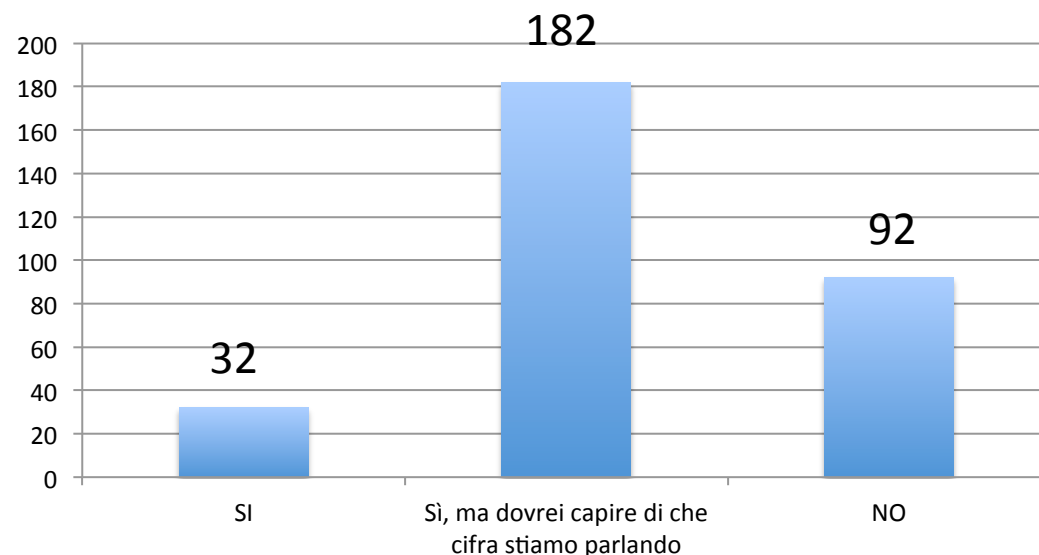
- Sì: 20%
- No: 75%
- Non so: 5%

### Commenti:

- Paura? Pigrizia? Troppi soldi da investire? Sfiducia nella giustizia?

# SE TI VENISSE PROPOSTO DALL'OSPEDALE DI POTER USUFRUIRE DEI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C, MA DIETRO IL PAGAMENTO DI UN CONTRIBUTO IN DANARO, ACCETTERESTI ?

N = 306



- Sì: 10%
- Sì, ma di quanti Euro...?: 59%
- No: 30%

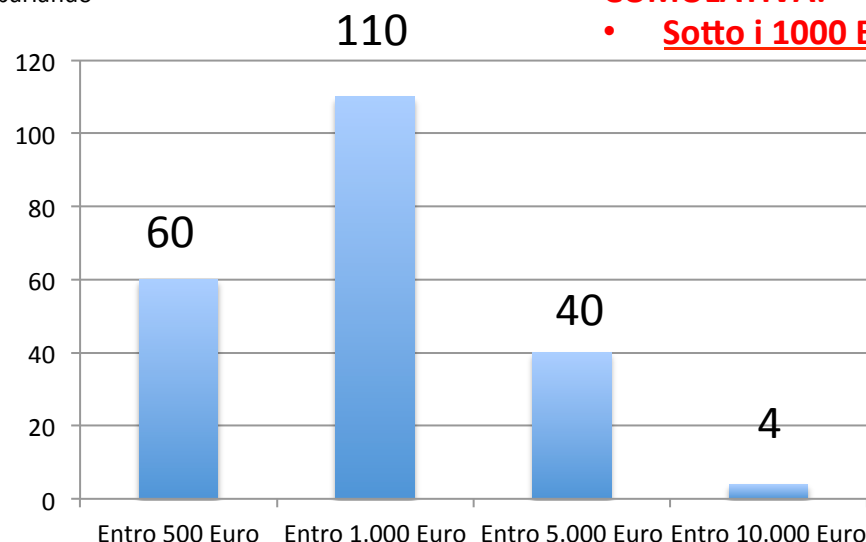
(% riferite al totale "rispondenti sì": 214)

- Entro i 500 Euro: 28%
- Entro i 1000 Euro: 51%
- Entro i 5000 Euro: 19%
- Entro i 10000 Euro: 2%

## CUMULATIVA:

- **Sotto i 1000 Euro: 79%**

QUALE CIFRA MASSIMA SARESTI DISPOSTO/A A SPENDERE PER CURARE LA TUA EPATITE C (OSSIA PER IL TRATTAMENTO COMPLETO) ?



## Commento:

S e g n o d i  
apprensione o  
s e g n o d i  
consapevolezza?

### → **Alcune osservazioni di Nadir**

- In Italia non è consentita la vendita on-line di farmaci che richiedono la prescrizione medica. Essa è possibile solo per i farmaci senza obbligo di prescrizione, i cosiddetti SOP, che comprendono i farmaci da banco (anche detti OTC, Over The Counter), ossia i medicinali da automedicazione e che come tali vengono indicati solitamente per disturbi di lieve entità. Sono per lo più utilizzati per un breve periodo di tempo e per essi non è necessario l'intervento del medico. Un bollino sulla loro confezione li rende facilmente riconoscibili (fonte: Cittadinanzattiva).
- Le associazioni sono a conoscenza di “percorsi alternativi” per procurarsi i farmaci anti-HCV. ***E' bene “ricordarci” che la storia ha dimostrato che qualunque politica fondata su principi di proibizionismo ha provocato fenomeni di mercati paralleli. Dunque non c'è da stupirsi di ciò che accade.***
- ***La presenza di associazioni si dimostra ancora una volta fondamentale per vigilare e garantire il diritto alla cura del singolo, che viceversa da solo si sente debole e possibilmente discriminato.***
- La cifra di 1000 Euro, in sostanza equivalente al costo di 3 mesi di terapia anti-HCV completa prodotta dall'industria del farmaco generico e disponibile in alcuni paesi, è considerata sostenibile dalla maggior parte del campione per ricevere la cura. Un dato che dovrebbe quantomeno fare riflettere i decisori.

## **Le conoscenze del proprio centro di cura e di nozioni specifiche**

Il campione è stato interrogato in merito alle conoscenze delle procedure per avere accesso ai farmaci anti-HCV nel proprio centro clinico. Il 23% ha dichiarato che la decisione di erogare la terapia è a carico del singolo medico, il 33% di “un gruppo di medici” che hanno questo preciso compito, il 18% dal medico e dall’amministrazione dell’ospedale. Questo, almeno, è il percepito del paziente, o meglio quello che il paziente comprende durante il colloquio medico-paziente, forse a fronte di affermazioni da parte del medico, forse a fronte di domande precise da parte del paziente stesso. Da ricordare l’alta scolarità del campione.

Nel caso di accesso alla terapia, il tempo medio di “effettiva consegna” dei farmaci può variare da subito (2%), un mese (22%), tre mesi (16%), sei mesi (3%). Su questo quesito, oltre la metà del campione non era a conoscenza di questo dato (57%).

In merito alle ragioni comunicate dal medico in caso di negazione della terapia, il 26% ha risposto a causa dei costi dei farmaci, il 30% a causa dello stato di salute ancora buono, il 36% a causa del sistema sanitario che non li fornisce alle persone ancora in buono stato di salute. Queste risposte rispecchiano (tristemente) la realtà dei fatti, tenendo conto che nel caso della coinfezione HIV/HCV, è difficilmente giustificabile da un punto di vista scientifico la comunicazione che la terapia anti-HCV può attendere perché si è ancora in salute.

Critico si è rivelato l’aspetto che ha esplorato il *patient journey* dell’intervistato, nel caso di negazione della terapia: solo il 6% dichiara di essere stato inserito in una lista di attesa, che comunque tiene traccia della situazione. Nei restanti casi, diverse situazioni evidenziano come, pur alla presenza di controlli medici, non ci siano particolari “canali” che tutelino l’accesso alle terapie. Sono troppi i pazienti lasciati nel limbo.

La negazione della terapia ha impattato su vari ambiti: l’affettività, la progettazione, l’equilibrio psicologico raggruppa il 60% di questi, evidenziando così un peggioramento sostanziale della qualità della vita.

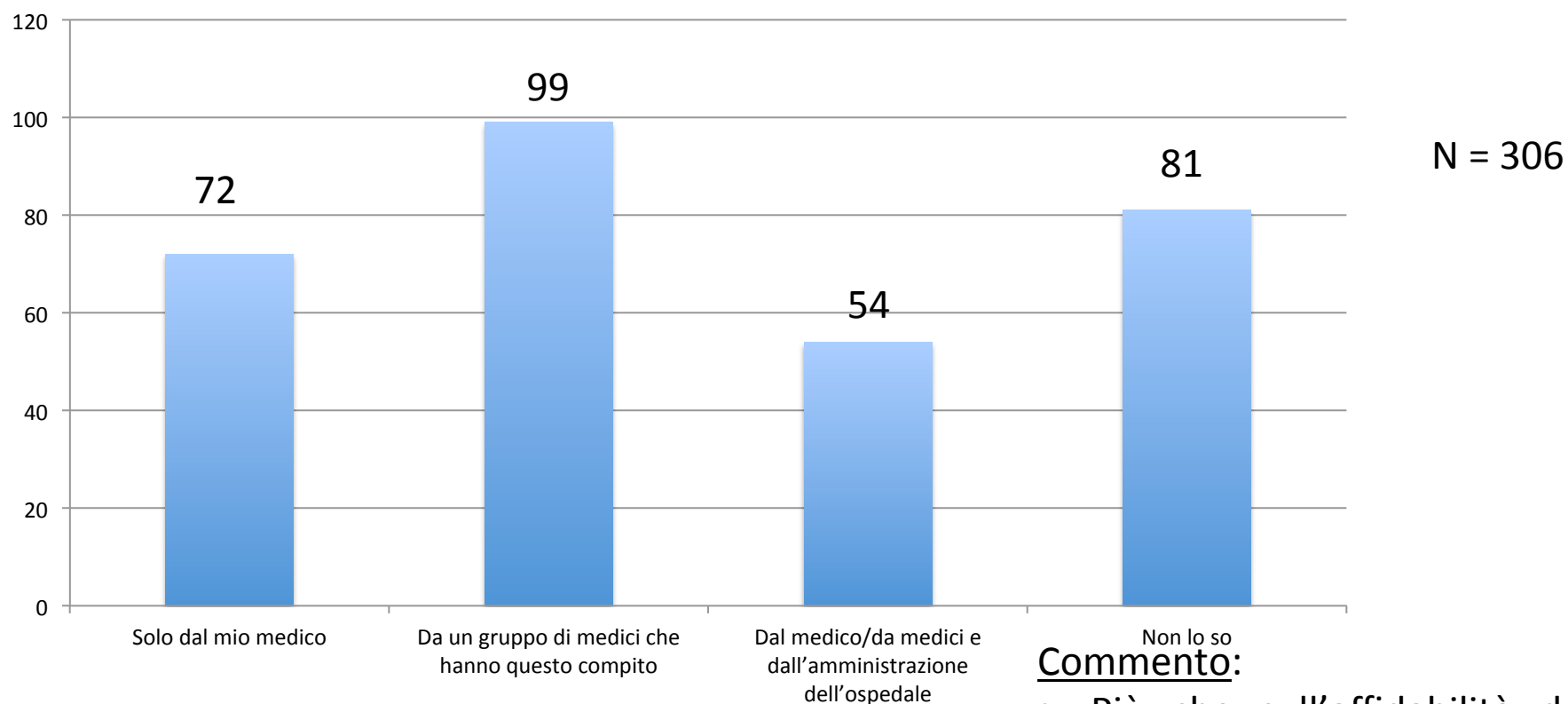
Altro dato che pone qualche interrogativo gestionale è il fatto che il 38% degli intervistati non ha chiaro il proprio grado di fibrosi, parametro in Italia necessario per accedere alla terapia anti-HCV. Il 9% sarebbe invece “trattabile” (secondo il parametro di fibrosi), ma non ha eseguito il trattamento a causa della negazione dello stesso - a questo punto per ragioni non chiare, se le procedure imposte dalle autorità regolatorie funzionassero correttamente. Entrare, almeno, nel percorso della possibile trattabilità dell’epatite C è cruciale: dai dati rilevati, almeno il 20% non l’ha fatto.

Il 57% ritiene di avere avuto informazioni soddisfacenti, mentre sono numerosi gli ambiti di auspicabile intervento a questo livello: sulla patologia, sui farmaci (posologia e aderenza), sulle modalità/luoghi di erogazione degli stessi farmaci, sulla prevenzione, sulla comunicazione della malattia alle persone attorno all’assistito.

Di seguito i dati.

### PARTE 3 - CONOSCENZE DEL PROPRIO CENTRO DI CURA E DI NOZIONI SPECIFICHE

**NEL TUO CENTRO CLINICO, LA DECISIONE DI DARTI I FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C, È PRESA SOLO DAL TUO MEDICO O ANCHE DA QUALCUN'ALTRO?**



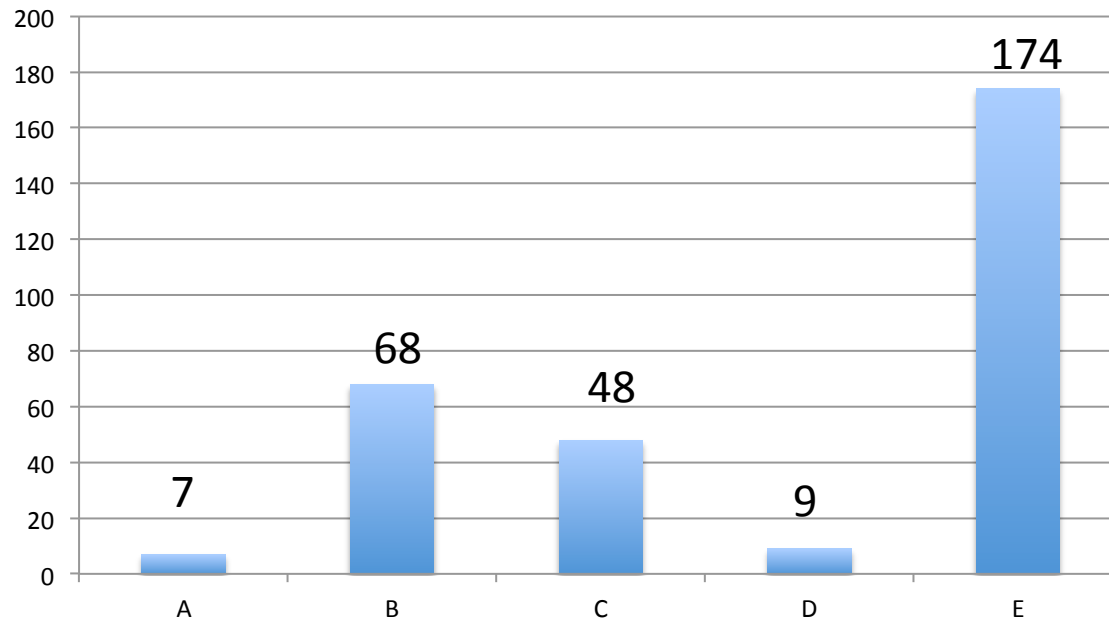
- Solo dal mio medico: 23%
- Da un gruppo di medici che hanno questo compito: 33%
- Medico/medici + amministrazione: 18%
- Non so: 26%

**Commento:**

- Più che sull'affidabilità delle risposte, è opportuno concentrarsi su quello che viene detto (o fatto capire) ai pazienti.

**NEL TUO CENTRO CLINICO, SEI PER CASO A CONOSCENZA DI COSA SUCCEDDE NEL CASO IN CUI UN PAZIENTE CON HIV E EPATITE C POSSA AVERE ACCESSO IMMEDIATO AI FARMACI PER CURARLA?**

N = 306



Commento:

- E' il tempo "medio" di effettiva consegna dei farmaci, una volta avuti tutti gli OK.

A - Gli/le vengono consegnati i farmaci in una settimana, 10 giorni.:2%

B - Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 1 mese: 22%

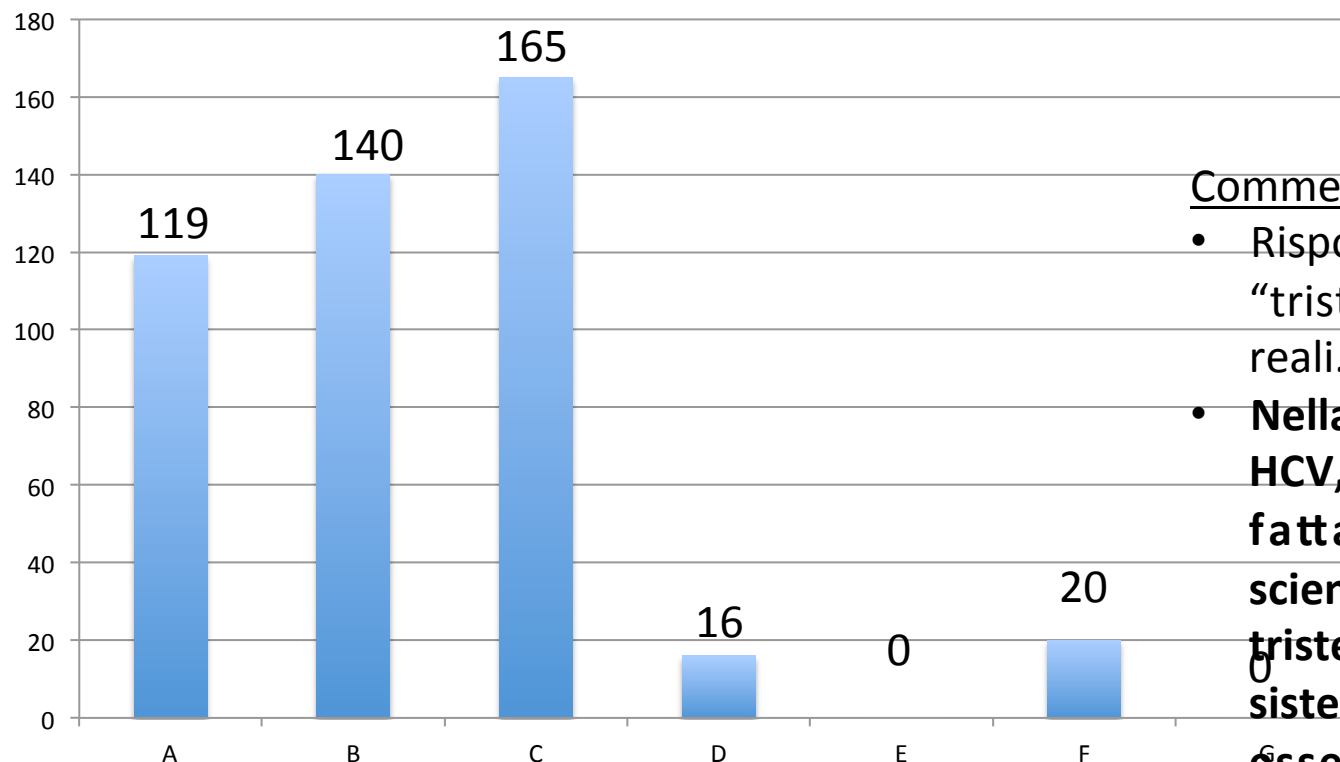
C - Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 3 mesi:16%

D- Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 6 mesi:3%

E- Non lo so:57%

## CHE RAGIONE/I TI HANNO DATO QUANDO TI HANNO COMUNICATO CHE NON POTEVI AVERE ACCESSO IMMEDIATO AI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C?

(possibili più risposte)



N = 460

### Commenti:

- Risposte per certi versi "tristi", ma purtroppo reali.
- **Nella coinfezione HIV/HCV, l'affermazione B fatta dal medico è scientificamente falsa: è triste che a causa "del sistema" non si possa essere sinceri con i pazienti.**

A - "I farmaci costano troppo": 26%

B - "Stai ancora bene, ora non hai bisogno dei farmaci": 30%

C - "Il sistema sanitario italiano non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione": 36%

D - "La nostra regione non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione": 3%

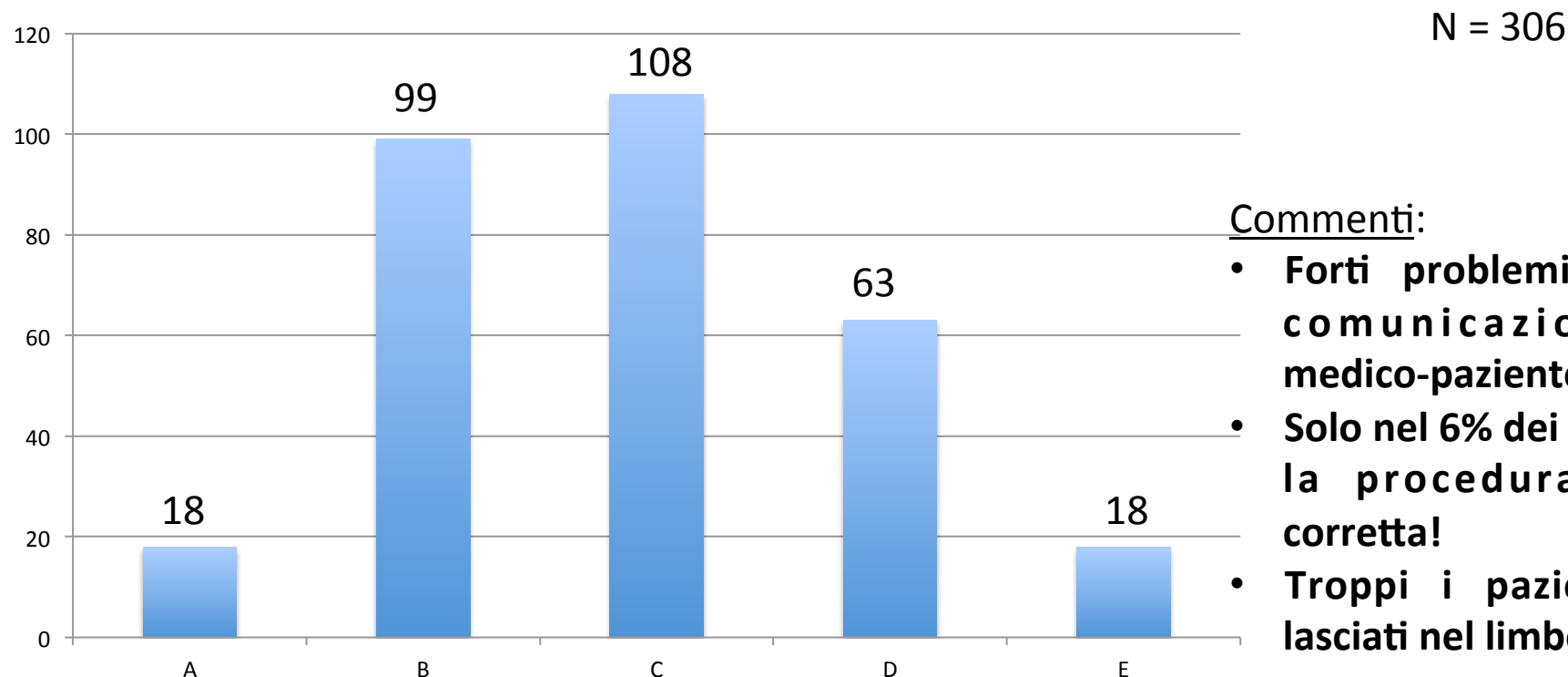
E - "Il nostro ospedale non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione": 0%

F - Non mi hanno detto nulla di particolare: 4%

G - Non ricordo: 0%



## NEL TUO CENTRO CLINICO, DOPO AVERTI DETTO CHE NON TI AVREBBERO DATO LA TERAPIA PER L'EPATITE C, COSA È ACCADUTO?



### Commenti:

- **Forti problemi di comunicazione medico-paziente.**
- **Solo nel 6% dei casi la procedura è corretta!**
- **Troppi i pazienti lasciati nel limbo.**

A - Mi hanno inserito in una lista di pazienti con la finalità di tenerne traccia, di modo che, se un giorno la situazione cambierà, potrò avere accesso alla terapia: 6%

B - Mi hanno solo programmato dei controlli specifici periodici sul fegato per comprendere l'evoluzione della malattia epatica ed eventuali peggioramenti: 33%

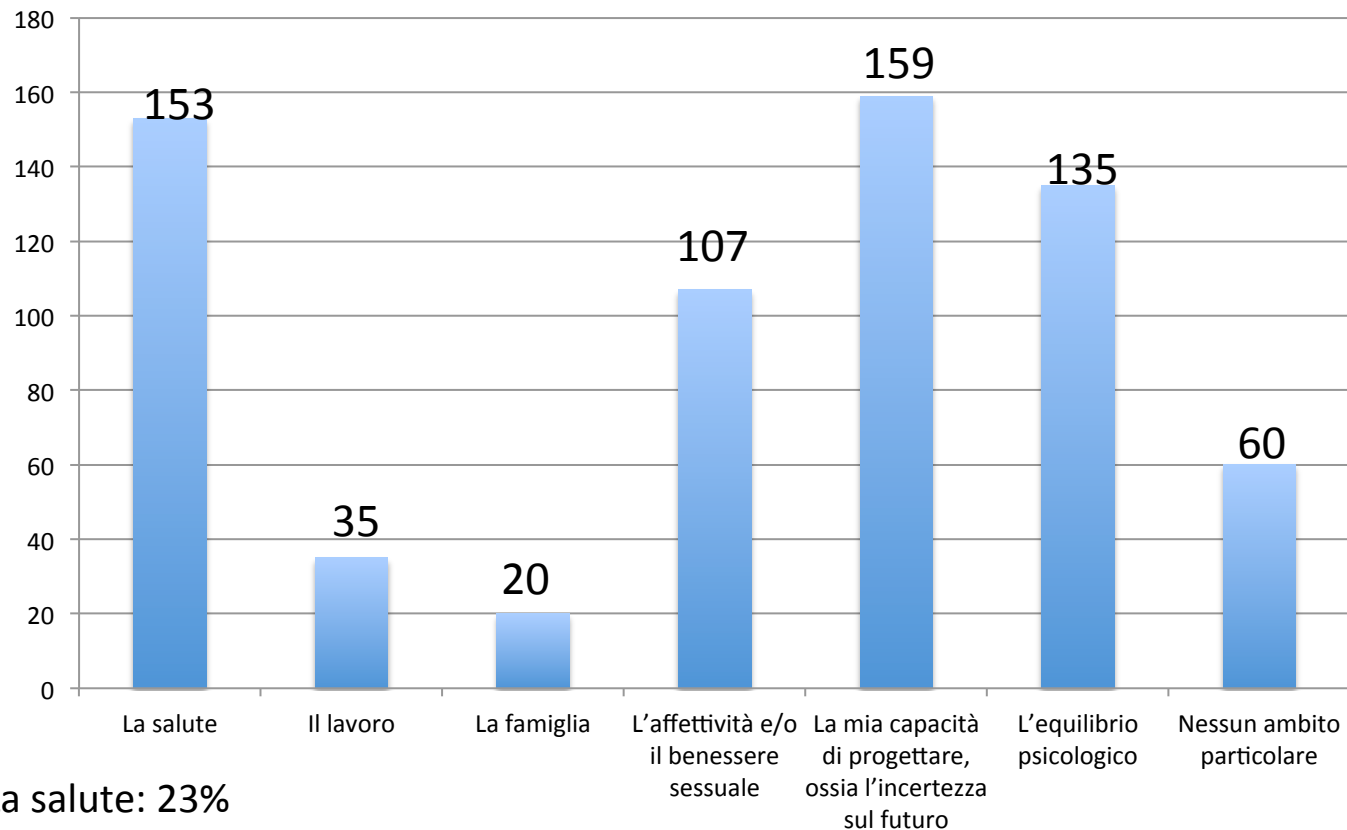
C - Nulla di particolare. Ogni tanto, a discrezione del medico, vengono ripetuti controlli specifici sul fegato: 35%

D - Niente. Non mi hanno dato particolari indicazioni: 20%

E - Non lo so: 6%

## IN QUALI DEI SEGUENTI AMBITI CHE TI RIGUARDANO, LA NEGAZIONE DEL TRATTAMENTO PER L'EPATITE C HA INFLUITO MAGGIORMENTE?

*(sono possibili tre risposte)*



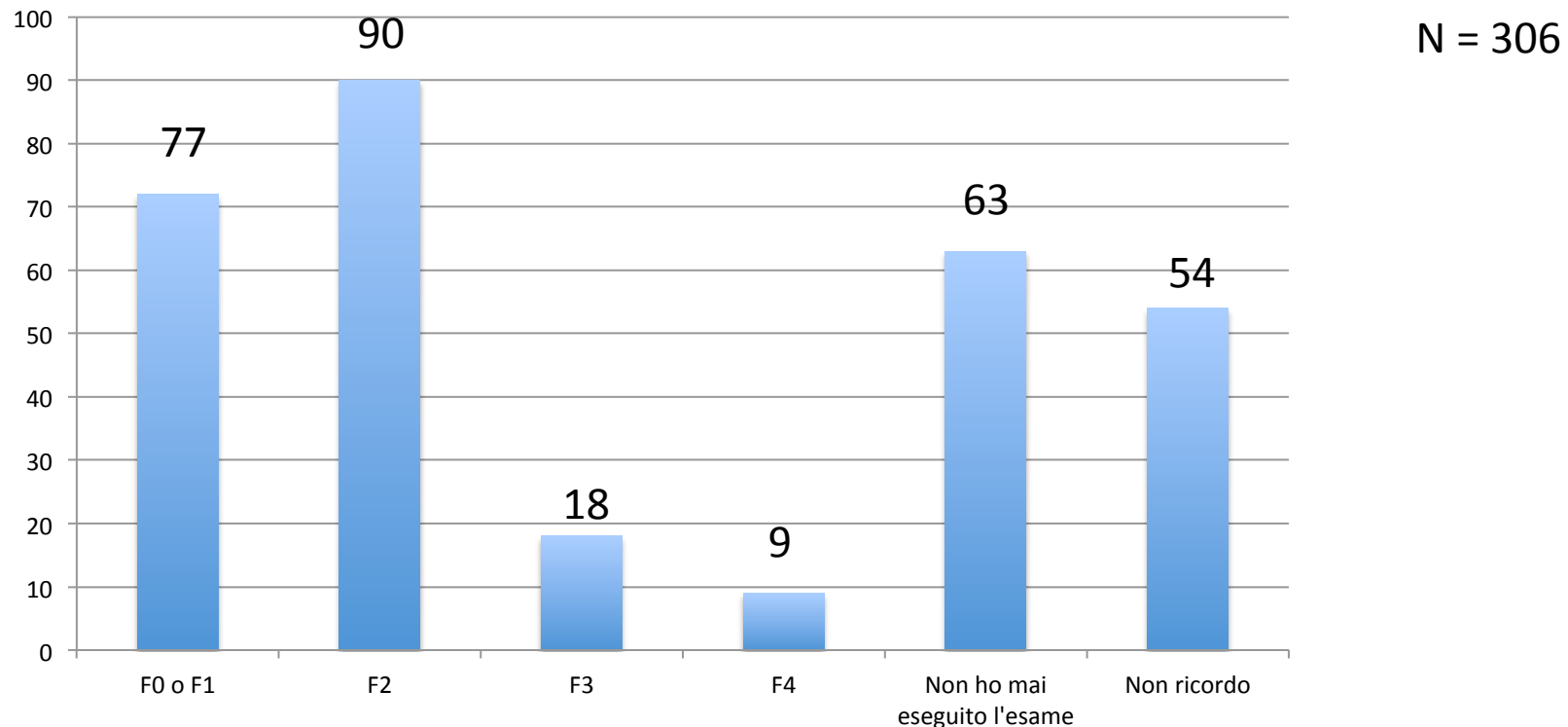
N = 669

- La salute: 23%
- Il lavoro: 5%
- La famiglia: 3%
- L'affettività e/o il benessere sessuale: 16%
- La mia capacità di progettare, ossia l'incertezza sul futuro: 24%
- L'equilibrio psicologico: 20%
- Nessun ambito particolare: 9%

### Commento:

- **Forti le influenze sulla qualità della vita: affettività + progettazione + equilibrio: 60%**

**UNO DEI MODI DECISI DALL'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO PER MISURARE LA SALUTE DEL FEGATO È IL GRADO DI FIBROSI, CHE SI DETERMINA IN BASE AD UN ESAME SPECIFICO CHE SI CHIAMA "FIBROSCAN"? QUAL'È IL TUO GRADO DI FIBROSI?**

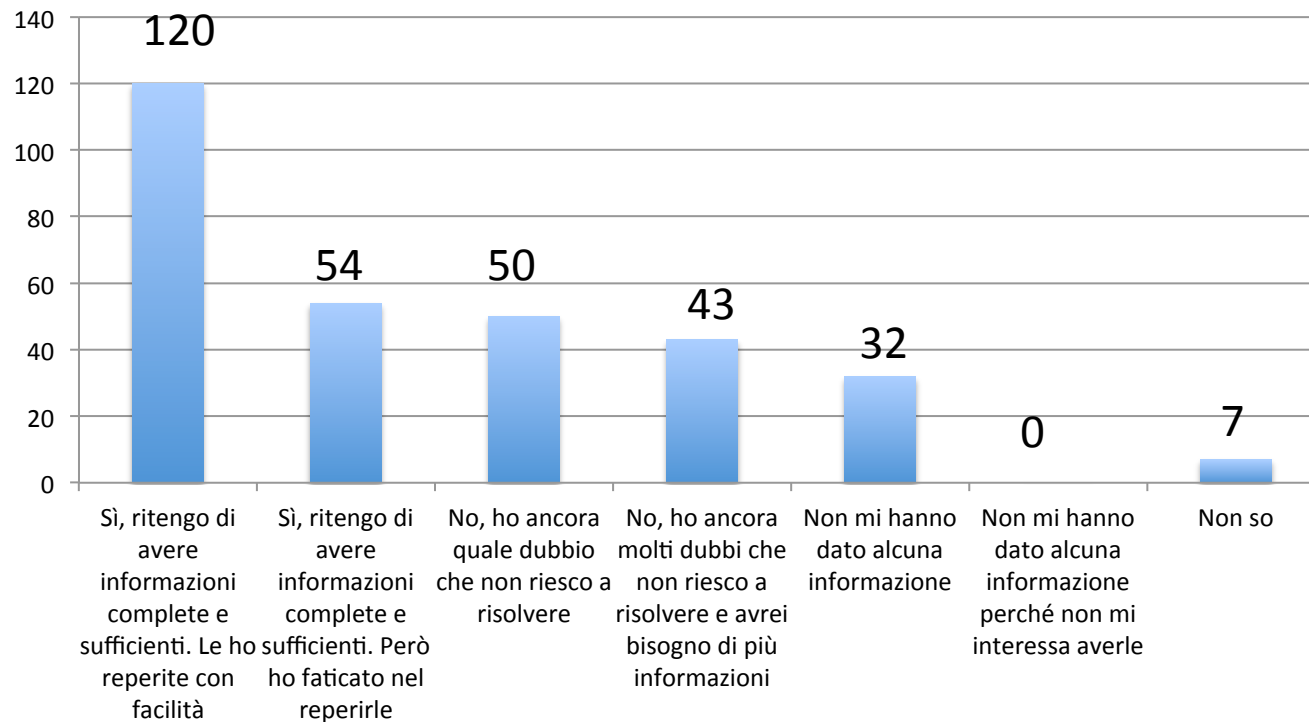


- F0 o F1: 24%
- F2: 29%
- F3: 6%
- F4: 3%
- Non ho mai eseguito l'esame: 20%
- Non ricordo: 18%

Commenti:

- Il 9% dei pazienti sarebbe trattabile.
- Almeno il 20% non è entrato nel *loop* della "futura trattabilità".

# LE INFORMAZIONI CHE TI HANNO DATO O HAI CERCATO IN VARI MODI, AD OGGI, SULL'EPATITE C, TI SONO SEMBRATE SODDISFACENTI?



N = 306

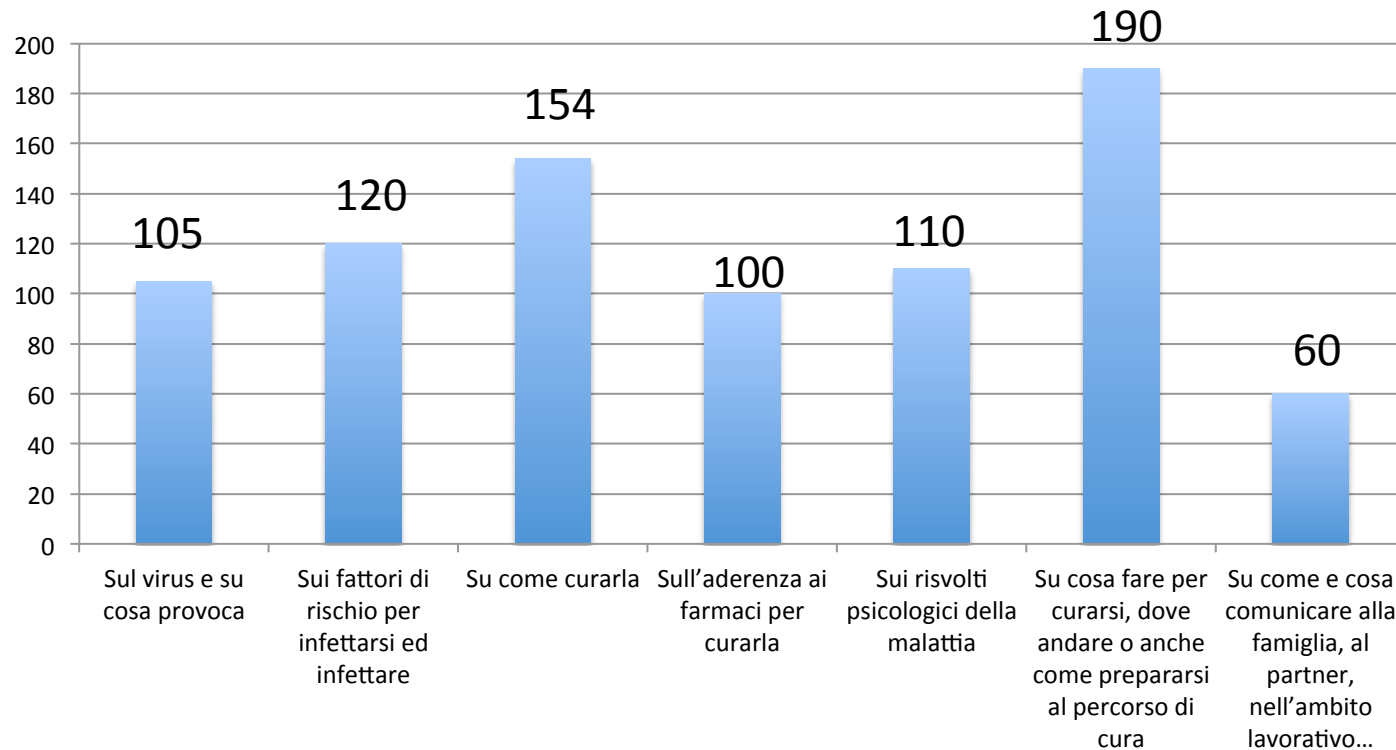
- 1 da dx: 39%
- 2 da dx: 18%
- 3 da dx: 16%
- 4 da dx: 14%
- 5 da dx: 11%
- 6 da dx: 0 %
- 7 da dx: 2%

## Commento:

- Solo il 57% ritiene di essere soddisfatto.

## INFINE, SU QUALI DEI SEGUENTI ARGOMENTI RIGUARDANTI L'EPATITE C VORRESTI AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI?

*(sono possibili più risposte)*



- 1 da dx: 13%
- 2 da dx: 15%
- 3 da dx: 18%
- 4 da dx: 12%
- 5 da dx: 13%
- 6 da dx: 22 %
- 7 da dx: 7%

### Commento:

- Evidenziati gli ambiti di possibile intervento. Tutti molto interessanti.

→ **Alcune osservazioni di Nadir**

- ***E' preoccupante che nel rapporto medico-paziente argomenti differenti (economici) da quelli della tutela della salute del paziente stesso stiano diventando routinari.*** La realtà ci pone davanti ad un aspetto inquietante: la giustificazione di ragioni economiche attraverso argomenti scientifici al paziente. Sovente i medici si trovano tra l'incudine e il martello: che il sistema, così rigido, non consenta scappatoie anche con strategie inedite è preoccupante, in quanto esso stesso diventa generatore di distorsioni.
- ***Garantire un patient journey chiaro e trasparente è possibile: l'assenza di questo, in percentuali plebiscitarie in chi si è visto negare la terapia anti-HCV, richiede soluzioni urgenti.*** Avere chiaro il percorso di cura contribuisce in modo sostanzioso a cambiare alcuni parametri determinati la diminuzione della qualità della vita che, invece, l'incertezza comporta per definizione.
- ***E' preoccupante che a un paziente non sia offerta una valutazione periodica del grado di fibrosi, essendo questo un parametro, pur discutibile, ma discriminante rispetto all'accesso ai farmaci in Italia.***

Di seguito i dati.

## ULTERIORI CONSIDERAZIONI

L'indagine proposta è da inquadrarsi in ambito "conoscitivo", su un argomento molto attuale: si è tentato di fornire una fotografia, dando voce a chi subisce la negazione di un diritto a curarsi. Questo comporta anche un *bias*, riconosciuto e auto-dichiarato da Nadir, dovuto al dispiacere del rifiuto della cura. Ulteriore *bias*, più noto, è dato dall'utilizzo del web come strumento di raccolta dati.

***Emerge una forte necessità di uniformare gli standard gestionali dei medici che trattano le persone con HIV/HCV: 1) sulla malattia epatica, 2) sulla comunicazione con i pazienti e 3) sulle informazioni su vari aspetti fornite ai pazienti stessi.*** La maggior parte delle persone in "attesa dei farmaci" ha avuto l'impressione di un comportamento del curante che sembrerebbe di *malpractice* o di, quantomeno, di cattiva comunicazione: il curante è "imbarazzato" e "impedito" nelle sue funzioni, a causa degli impedimenti del sistema.

***C'è una crescente spinta ad arrangiarsi. Le persone sono costrette a farlo dal sistema. Questo fenomeno, lasciato allo sbaraglio, è allarmante e potenzialmente pericoloso.*** Da notare che molte persone accetterebbero un sistema che gli consenta di partecipare alle spese di cura entro limiti accettabili.

***La mancanza della cura ha implicazioni di rilievo sulla qualità della vita: si generano persone con problemi nella progettazione e sulla stabilità psicologica.***

Infine, non va trascurato il tema della diagnosi di HCV nella persona con HIV. ***Sono ancora troppe le persone che non ne sono a conoscenza, ovvero sono ancora troppi i centri nei quali, a routine e con periodicità annuale, le persone con HIV non vengono testate per HCV.*** E' inoltre cruciale, una volta identificato il paziente, potere offrire un percorso di cura adeguato e quindi eventualmente indirizzare (*referral*) le persone con HIV a centri clinici che possono gestirne la cura, visto che, ad oggi, non è possibile accedere ai nuovi farmaci anti-HCV in tutti i centri di Malattie Infettive che seguono le persone con HIV. In questo modo l'identificazione di tutta la popolazione e quindi la migliore pianificazione degli interventi sarebbero favorite e parte di un processo virtuoso auspicato in più punti del presente documento.

**APPENDICI**



### **Sezione 1 - Fotografia dei pazienti**

**Numero totale di pazienti HIV+ seguiti dal centro clinico:** .....

**Modalità di acquisizione dell'infezione da HIV:**

- Sessuale, etero.....(indicare %)
- Sessuale, Maschi che fanno sesso con Maschi (MSM).....(indicare %)
- Fruitore di droghe iniettive (IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Di questi, numero di pazienti HIV+ e HCV+ cronici:** .....

**Modalità di acquisizione dell'infezione da HCV:**

- IVDU.....(indicare %)
- Sessuale, MSM.....(indicare %)
- Sessuale, etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Di questi,**

**quantif F0:**.....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quantif F1:**.....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quantif F2:**.....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quantif F3:**.....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quantif F4:**.....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quantif "F non disponibile"** .....

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**quanti HCV-RNA “non negativi” .....**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Del numero totale di pazienti HIV+/HCV+, quanti sono risultati “neo-positivi per HCV” negli ultimi due anni?.....**

**Di questi, quanti:**

- per IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Del numero totale di pazienti HIV+ del centro, non HCV+, quanti hanno eseguito il test per HCV:**

- **Almeno una volta l'anno (rif. anno 2015).....(indicare %)**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

- **Almeno una volta negli ultimi 2 anni (rif. anni 2014+2015)..... (indicare %) [quindi incluso quelli del punto precedente]**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Quali sono le principali criticità riscontrate per la “non esecuzione periodica” del test anticorpale HCV nel paziente HIV+?**

(barrare quelle riscontrate)

- ☐ Dimenticanza nel prescriverlo.....
- ☐ Costi del test.....
- ☐ .....
- ☐ .....

**Nell'anno 2015, quanti pazienti HIV+/HCV+ (cronici) sono diventati aviremici per HCV grazie a un trattamento specifico per HCV?.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**In particolare, attraverso quale tipologia di trattamento?**

- **Con IFN + RBV:.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

- **Con farmaci anti HCV di prima generazione + IFN + RIBA:.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

- **Con farmaci anti HCV di seconda generazione + IFN + RIBA:.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

- **Con farmaci anti HCV di seconda generazione, senza IFN + RIBA:.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

- **Con farmaci anti HCV di seconda generazione, senza IFN e senza RIBA:.....**

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Qual è stata la percentuale e la tipologia dei pazienti trattati per ognuno dei 7 criteri AIFA per la prescrizione dei farmaci di nuova generazione? Prego completare quanto segue.**

1. Pazienti con cirrosi in classe di Child A o B e/o con HCC con risposta completa a terapie resettive chirurgiche o loco-regionali non candidabili a trapianto epatico nei quali la malattia epatica sia determinante per la prognosi.

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**2. Epatite ricorrente HCV-RNA positiva del fegato trapiantato in paziente stabile clinicamente e con livelli ottimali di immunosoppressione.**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**3. Epatite cronica con gravi manifestazioni extra-epatiche HCV-correlate (sindrome crioglobulinemica con danno d'organo, sindromi linfoproliferative a cellule B).**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**4. Epatite cronica con fibrosi METAVIR F3 (o corrispondente Ishack).**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**5. In lista per trapianto di fegato con cirrosi MELD <25 e/o con HCC all'interno dei criteri di Milano con la possibilità di una attesa in lista di almeno 2 mesi.**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**6. Epatite cronica dopo trapianto di organo solido (*non fegato*) o di midollo con fibrosi METAVIR ≥2 (o corrispondente Ishack).**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**7. Epatite cronica con fibrosi METAVIR F0-F2 (o corrispondente Ishack) (solo per simeprevir).**

.....%

**Di questi, quanti:**

- IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Vi sono stati particolari problemi nella selezione dei pazienti HIV+/HCV+ eleggibili al trattamento secondo i criteri AIFA sopra riportati?**

(barrare una opzione)

☐ NO

☐ SÌ

Se SÌ, quali?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**In generale, si tende a.....**

(barrare una opzione)

☐ Cambiare la terapia anti-HIV in funzione di uno specifico regime terapeutico per l'HCV che si intende adottare

☐ Non cambiare la terapia anti-HIV e progettare, in conseguenza, il regime terapeutico anti-HCV

☐ Interrompere la terapia anti-HIV nel periodo di trattamento con il regime terapeutico per l'HCV

**Nell'anno 2015, quanti pazienti HIV+/HCV+ (cronici), diventati aviremici per HCV grazie ad un trattamento specifico per HCV, avevano comorbosità importanti oltre quelle epatiche?**

.....%

**Di questi, quanti:**

- CV.....(indicare %)
- Rene.....(indicare %)
- Tumori.....(indicare %)
- Ossa.....(indicare %)
- Psicopatologia.....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Nell'anno 2015, quanti pazienti HIV+/HCV+ (cronici), diventati avirenici per HCV grazie ad un trattamento specifico per HCV, presentavano patologie extra-epatiche?**

.....%

**Di questi, quanti:**

- Inserire lista patologie extraepatiche da letteratura (o LG?) (indicare %)

**Vengono seguite le Linee Guida Italiane della SIMIT o AISF, scritte in collaborazione con il Ministero della Salute, per la prescrizione dei farmaci anti-HCV? (ESISTONO QUELLE AISF PER COINFETTO?)**

(barrare una opzione)

☐ SÌ, specificare: ☐ AISF ☐ SIMIT ☐ Entrambe

☐ NO

**Quali altri criteri si seguono per la gestione del paziente HIV+/HCV+?**

☐ Altre Linee Guida, specificare: ☐ EASL; ☐ .....

☐ Opinione dell'esperto

**Quando utilizzata, quali problemi si sono riscontrati con l'utilizzo di RIBAVIRINA?**

[oppure, da decidere....]

**Quale ragione principale ha richiesto la scelta per un regime terapeutico senza la RIBAVIRINA?**

(

### **Sezione 3 – Presa in carico del paziente HIV+/HCV+ per il trattamento per HCV**

**E' prevista una preparazione specifica del paziente prima di iniziare la terapia anti-HCV?**

(barrare una opzione)

☐ NO

☐ SÌ. In questo caso, quale figura professionale del centro la gestisce? .....

☐ Non sistematicamente. In questo caso, quale figura professionale del centro la gestisce? .....

☐ Non so

**Se SÌ, quale?** (barrare anche più opzioni)

☐ Supporto psicologico

☐ Supporto informativo (attraverso opuscoli, ecc.)

☐ Supporto generale alla comprensione dei farmaci anti-HCV, alla loro posologia, ecc.

☐ Supporto con il coinvolgimento del personale infermieristico del centro

☐ Altro (specificare):.....

**E' previsto un supporto specifico al paziente durante la terapia anti-HCV?**

☐ NO

☐ SÌ. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....

☐ Non sistematicamente. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....

☐ Non so

**Se SÌ, quale?** (barrare anche più opzioni)

☐ Supporto psicologico

☐ Supporto ad aderenza attraverso strategie di "drug reminding"

☐ Supporto informativo (attraverso opuscoli, ecc.)

☐ Supporto generale alla gestione dei farmaci anti-HCV

☐ Supporto con il coinvolgimento del personale infermieristico del centro

☐ Interventi specifici presso il domicilio del paziente

☐ Altro (specificare):

.....  
.....  
.....  
.....

**Qual è il numero di visite di controllo durante il periodo di assunzione del farmaci anti-HCV ?**

(barrare una opzione)

- ☐ Al basale, e poi ogni 15 giorni
- ☐ Al basale, e poi ogni 30 giorni
- ☐ Al basale, e poi alla fine del periodo di assunzione
- ☐ Non vi sono programmazioni specifiche
- ☐ Altro. Specificare.....

**Qual è il numero di visite di controllo durante il periodo che va dalla fine del trattamento (nell'ipotesi di un trattamento di successo) al controllo dell'SVR 12?**

(barrare una opzione)

- ☐ Ogni 30 giorni
- ☐ Nessuno
- ☐ Non vi sono programmazioni specifiche
- ☐ Altro. Specificare.....

**Qual è il numero di confezioni/mese di terapia che vengono erogate dalla farmacia ai pazienti ?**

(barrare una opzione)

- ☐ Meno d 1
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ Altro. Specificare.....

**La consegna delle confezioni di terapia anti-HCV avviene presso la farmacia ospedaliera o il dispensario interno al reparto?**

(barrare una opzione)

- ☐ Sì
- ☐ NO
- ☐ Altro. Specificare.....

**La consegna delle confezioni di terapia anti-HCV avviene negli stessi giorni in cui il paziente ha la visita di controllo?**

(barrare una opzione)

- ☐ Sì
- ☐ NO
- ☐ Altro. Specificare.....

**Con il solo utilizzo di farmaci anti-HCV di seconda generazione (senza interferone), si sono riscontrati problemi in merito alla “non aderenza” alla terapia anti-HCV?**

(barrare una opzione)

- ☐ NO
- ☐ Sì

**Se Sì, quali?**

(barrare massimo 3 opzioni)

- ☐ Complessità del “regime complessivo”
- ☐ Difficoltà di assunzione dei farmaci anti-HCV
- ☐ Presenza di sintomi o effetti collaterali
- ☐ Attrito tra schema posologico e stile di vita
- ☐ Presenza di psicopatologia (depressione, ansia o rabbia)
- ☐ Abuso di alcol/sostanze stupefacenti
- ☐ Utilizzo di farmaci concomitanti
- ☐ Priorità competitive (incertezza alimentare, altri problemi di salute)
- ☐ Difficoltà nell’accesso alla struttura di cura
- ☐ Stigma
- ☐ Timore di perdere la privacy
- ☐ Dimenticanza
- ☐ Ridotta informazione

**In particolare, quali problematiche di “non aderenza” sono state riscontrate per popolazione specifica?**

(barrare massimo 3 opzioni per popolazione specifica)

	IVDU	MSM	Etero (non IVDU)
Complessità del “regime complessivo”	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficoltà di assunzione dei farmaci anti-HCV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presenza di sintomi o effetti collaterali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attrito tra schema posologico e stile di vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presenza di psicopatologia (depressione, ansia o rabbia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abuso di alcol/sostanze stupefacenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utilizzo di farmaci concomitanti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Priorità competitive (incertezza alimentare, altri problemi di salute)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficoltà nell’accesso alla struttura di cura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stigma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Timore di perdere la privacy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dimenticanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ridotta informazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**E’ previsto un colloquio specifico per la comunicazione del valore della SVR 12, sia esso positivo (quindi è da intendersi che la terapia anti-HCV non è stata efficace) o sia esso negativa (da intendersi che la terapia anti-HCV è stata efficace)?**

(barrare una opzione)

- ☐ NO
- ☐ Sì. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....
- ☐ Non sistematicamente. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....

**In caso la SVR 12 risulti negativa (da intendersi che la terapia anti-HCV è stata efficace), quale follow-up è previsto?**

(barrare anche più opzioni)

- ☐ Nessuno in particolare
- ☐ Counselling specifico sui comportamenti al fine di evitare la re-infezione. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....



☐ Esami specifici di monitoraggio differenziati o meno a seconda del danno epatico al basale (da specificare....HCV-RNA, ecografia periodica, risonanza magnetica altro....progressione/monitoraggio rischio HCC per F4....)...vedi domanda successiva

☐ Altro (specificare tipo di follow-up e figura professionale del centro che lo gestisce)

.....  
.....  
.....

**[Indagine sulla progressione clinica nei pazienti aviremici dopo trattamento] Nel 2015,**

**Numero totale pazienti HIV+/HCV+ che hanno avuto SVR 12 negativa dopo trattamento: .....**

**Numero totale pazienti HIV+/HCV+ che hanno comunque avuto una progressione clinica:.....**

**In questi ultimi, cosa è accaduto?:**

- Progressione di fibrosi.....(indicare %)
- Progressione in cirrosi.....(indicare %)
- Tumore al fegato.....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**Di questi ultimi, quanti:**

- per IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

#### **Sezione 4 – Costi e obiettivi alternativi**

**[Indagine sulla re-infezione] Nel 2015,**

**Numero totale pazienti HIV+/HCV+ che hanno avuto SVR 12 negativa dopo trattamento: .....**

**Numero totale pazienti HIV+/HCV+ che sono risultati nuovamente viremici (reinfezione):.....**

**Di questi, quanti:**

- per IVDU.....(indicare %)
- MSM.....(indicare %)
- Etero (non IVDU).....(indicare %)
- Altro.....(indicare %)

**[Indagine sulla qualità della vita]**

**In qualche modo, attraverso comunque strumenti validati, si misura la qualità della vita delle persone con HIV+/HCV+, prima e dopo il trattamento anti-HCV (di successo o meno)?**

(barrare una opzione)

☐ NO

☐ SÌ

Se SÌ, attraverso quali strumenti?

.....  
.....  
.....

**[Indagine sui costi]**

**Il centro dispone di un sistema di analisi per il monitoraggio dei costi per i trattamenti anti-HCV ?**

(barrare una opzione)

☐ NO

☐ SÌ. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....

☐ NON SO

**Se SÌ, quale budget è stato impegnato nel 2015 per l'acquisto delle terapie anti-HCV?**

IFN:.....

RIBAVIRINA:.....

Inibitori di prima generazione:.....

Inibitori di seconda generazione:.....

**E' stata fatta o è in atto una valutazione per monitorare "la variazione del costo complessivo" dei pazienti con HIV+/HCV+, prima e dopo il trattamento anti-HCV (di successo)?**

(barrare una opzione)

☐ NO

☐ SÌ. In questo caso, quale figura professionale del centro lo gestisce? .....

**Se SÌ, attraverso quali strumenti?**

.....  
.....  
.....

<b>CENTRO CLINICO:</b> ..... <b>PRIMARIO:</b> .....
---

## INDAGINE ANONIMA PER PERSONE CON HIV e EPATITE C (HCV), CUI, AL MOMENTO, È STATA NEGATA LA CURA PER L'EPATITE C CON I NUOVI FARMACI A SOMMINISTRAZIONE ORALE.

### Premessa

- In Italia sono in commercio farmaci ad alta efficacia per la cura dell'epatite C.
- L'agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) li ha resi disponibili, in sostanza, solo per chi ha una malattia epatica grave.
- E' però importante sapere che tutte le Linee Guida scientifiche - nazionali ed internazionali - indicano che **la persona con HIV è molto più a rischio di progressione di malattia epatica associata all'infezione dell'epatite C rispetto alle persone che non hanno l'HIV**.
- Altri paesi hanno riconosciuto la condizione di HIV-positività come "prioritaria" per avere accesso immediato ai farmaci, e quindi potersi curare. L'Italia ha fatto una scelta diversa, basandosi solo sul criterio di malattia epatica grave.

In conseguenza, molte persone con HIV che vorrebbero curarsi o per le quali la cura è indicata dalle Linee Guida Scientifiche, si vedono negata la possibilità di poterlo fare. Questo può venire comunicato dal medico, o, talvolta, non viene nemmeno proposta la cura.

### Perché questa indagine?

E' esperienza quotidiana delle associazioni (tra cui la nostra) ricevere testimonianze di persone con HIV cui è stata negata la cura per l'epatite C, ossia che non riescono a farsi prescrivere i farmaci, perché non hanno una malattia epatica sufficientemente grave. Alcuni lamentano anche una scarsità di informazione sull'importanza di curarsi.

**Questa indagine tenterà, dunque, di raccogliere dati su questa situazione direttamente dalle persone coinvolte, portandoli poi, con i mezzi ritenuti opportuni, all'attenzione delle autorità sanitarie.**

ATTENZIONE - Ti preghiamo di compilare l'indagine spontaneamente, indicando la tua risposta desiderata (ossia spuntando il quadratino: ☒). Per ogni domanda è possibile fornire una sola risposta, se non diversamente indicato.

### Inizia la compilazione

#### PARTE 1 - CARATTERISTICHE GENERALI DELLA PERSONA

#### 1. SESSO

Maschio	<input type="checkbox"/>
Femmina	<input type="checkbox"/>
Transgender	<input type="checkbox"/>

#### 2. ETÀ (INDICARE GLI ANNI COMPIUTI): \_\_\_\_\_

#### 3. TITOLO DI STUDIO

Elementare	<input type="checkbox"/>
Media inferiore	<input type="checkbox"/>
Media superiore	<input type="checkbox"/>
Laurea	<input type="checkbox"/>

#### 4. REGIONE DI RESIDENZA

Abruzzo	<input type="checkbox"/>	Molise	<input type="checkbox"/>
Basilicata	<input type="checkbox"/>	Piemonte	<input type="checkbox"/>
Calabria	<input type="checkbox"/>	Puglia	<input type="checkbox"/>
Campania	<input type="checkbox"/>	Sardegna	<input type="checkbox"/>
Emilia-Romagna	<input type="checkbox"/>	Sicilia	<input type="checkbox"/>
Friuli-Venezia Giulia	<input type="checkbox"/>	Toscana	<input type="checkbox"/>
Lazio	<input type="checkbox"/>	Trentino-Alto Adige	<input type="checkbox"/>
Liguria	<input type="checkbox"/>	Umbria	<input type="checkbox"/>
Lombardia	<input type="checkbox"/>	Valle d'Aosta	<input type="checkbox"/>
Marche	<input type="checkbox"/>	Veneto	<input type="checkbox"/>

#### 5. QUANDO HAI AVUTO LA DIAGNOSI DI "HIV-POSITIVITÀ"? L'HO AVUTA...

Negli ultimi 12 mesi	<input type="checkbox"/>
Negli ultimi 5 anni	<input type="checkbox"/>
Negli ultimi 10 anni	<input type="checkbox"/>
Prima degli ultimi 10 anni	<input type="checkbox"/>

#### 6. COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA HIV? ATTRAVERSO...

Rapporti sessuali con persone del mio stesso sesso	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali con persone di sesso diverso	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali	<input type="checkbox"/>
Altre modalità, <u>non sessuali</u>	<input type="checkbox"/>

#### 7. QUANDO HAI AVUTO LA DIAGNOSI DI "EPATITE C"? L'HO AVUTA...

Negli ultimi 12 mesi	<input type="checkbox"/>
Negli ultimi 5 anni	<input type="checkbox"/>
Negli ultimi 10 anni	<input type="checkbox"/>
Prima degli ultimi 10 anni	<input type="checkbox"/>

8. COME PENSI DI AVERE ACQUISITO L'INFEZIONE DA EPATITE C? ATTRAVERSO...

Contatto di sangue di qualunque tipo	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali con persone di sesso diverso	<input type="checkbox"/>
Rapporti sessuali con persone dello stesso sesso	<input type="checkbox"/>
Altre modalità	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

9. LE DIAGNOSI DI HIV-POSITIVITÀ ED EPATITE C SONO STATE CONTEMPORANEE?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so/Non ricordo	<input type="checkbox"/>

10. ATTUALMENTE (NON IN PASSATO), HAI UNA INFEZIONE ANCHE CON IL VIRUS DELL'EPATITE B?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

11. IN PASSATO, HAI ASSUNTO FARMACI PER TENTARE DI CURARE L'EPATITE C?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

PARTE 2 – CONSAPEVOLEZZA E PROATTIVITÀ NELLA CURA

12. PRIMA DI LEGGERE L'INTRODUZIONE A QUESTO QUESTIONARIO, ERI CONSAPEVOLE CHE, IN QUANTO PERSONA CON HIV, LA TUA MALATTIA EPATICA DOVUTA ALLA PRESENZA DEL VIRUS DELL'EPATITE C PROGREDISCE PIÙ VELOCEMENTE RISPETTO A CHI NON HA L'HIV?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

13. HAI CERCATO VIE ALTERNATIVE PER PROCURARTI I FARMACI PER TE NECESSARI?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

13.b [SE HAI RISPOSTO SÌ ALLA DOMANDA 13] ATTRAVERSO QUALI CANALI?

(sono possibili più risposte)

Amici/Parenti/Conoscenti	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>
Riviste	<input type="checkbox"/>
Medico	<input type="checkbox"/>
Associazioni di Pazienti	<input type="checkbox"/>

14. SEI A CONOSCENZA DI QUALCUNO CHE SI È PROCURATO, IN QUALCHE MODO, I FARMACI?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

14.b [SE HAI RISPOSTO SÌ ALLA DOMANDA 14] ATTRAVERSO QUALI CANALI?

(sono possibili più risposte)

Farmacia Vaticana o similare (es.: S Marino, ecc.)	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>
Viaggio all'estero o contatti esteri	<input type="checkbox"/>

Ospedale	<input type="checkbox"/>
----------	--------------------------

15. SE TI VENISSE PROPOSTO DI PARTECIPARE AD UNA AZIONE LEGALE COLLETTIVA PER RENDERE I FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C DISPONIBILI PER TUTTI, PARTECIPERESTI?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

16. HAI MAI PENSATO DI INTRAPRENDERE UNA AZIONE LEGALE INDIVIDUALE PER AVERE ACCESSO AI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C?

Sì	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

17. SE TI VENISSE PROPOSTO DALL'OSPEDALE DI POTER USUFRUIRE DEI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C, MA DIETRO IL PAGAMENTO DI UN CONTRIBUTO IN DANARO, ACCETTERESTI ?

Sì	<input type="checkbox"/>
Sì, ma dovrei capire di che cifra stiamo parlando	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

17.b [SE HAI RISPOSTO SÌ (OPPURE SÌ, MA CONDIZIONATO ALLA COMPRESIONE DELLA CIFRA IN DANARO) ALLA DOMANDA 17] QUALE CIFRA MASSIMA SARESTI DISPOSTO/A A SPENDERE PER CURARE LA TUA EPATITE C (OSSIA PER IL TRATTAMENTO COMPLETO) ?

Entro 500 Euro	<input type="checkbox"/>
Entro 1.000 Euro	<input type="checkbox"/>
Entro 5.000 Euro	<input type="checkbox"/>
Entro 10.000 Euro	<input type="checkbox"/>

### PARTE 3 - CONOSCENZE DEL PROPRIO CENTRO DI CURA E DI NOZIONI SPECIFICHE

18. NEL TUO CENTRO CLINICO, LA DECISIONE DI DARTI I FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C È PRESA SOLO DAL TUO MEDICO O ANCHE DA QUALCUN'ALTRO?

Solo dal mio medico	<input type="checkbox"/>
Da un gruppo di medici che hanno questo compito	<input type="checkbox"/>
Dal medico/da medici e dall'amministrazione dell'ospedale	<input type="checkbox"/>
Non lo so	<input type="checkbox"/>

19. NEL TUO CENTRO CLINICO, SEI PER CASO A CONOSCENZA DI COSA SUCCEDDE NEL CASO IN CUI UN PAZIENTE CON HIV E EPATITE C POSSA AVERE ACCESSO IMMEDIATO AI FARMACI PER CURARLA,?

Gli/le vengono consegnati i farmaci in una settimana, 10 giorni.	<input type="checkbox"/>
Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 1 mese	<input type="checkbox"/>
Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 3 mesi	<input type="checkbox"/>
Entra in una lista di pazienti e si prevede la consegna dei farmaci non prima di 6 mesi	<input type="checkbox"/>
Non lo so	<input type="checkbox"/>

20. CHE RAGIONE/I TI HANNO DATO QUANDO TI HANNO COMUNICATO CHE NON POTEVI AVERE ACCESSO IMMEDIATO AI FARMACI PER LA CURA DELL'EPATITE C?

(sono possibili più risposte)

"I farmaci costano troppo"	<input type="checkbox"/>
"Stai ancora bene, ora non hai bisogno dei farmaci"	<input type="checkbox"/>
"Il sistema sanitario italiano non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione"	<input type="checkbox"/>
"La nostra regione non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione"	<input type="checkbox"/>

"Il nostro ospedale non fornisce gratuitamente i farmaci per l'epatite C per chi è nella tua situazione"	<input type="checkbox"/>
Non mi hanno detto nulla di particolare	<input type="checkbox"/>
Non ricordo	<input type="checkbox"/>

**21. NEL TUO CENTRO CLINICO, DOPO AVERTI DETTO CHE NON TI AVREBBERO DATO LA TERAPIA PER L'EPATITE C, COSA È ACCADUTO?**

Mi hanno inserito in una lista di pazienti con la finalità di tenerne traccia, di modo che, se un giorno la situazione cambierà, potrò avere accesso alla terapia	<input type="checkbox"/>
Mi hanno solo programmato dei controlli specifici periodici sul fegato per comprendere l'evoluzione della malattia epatica ed eventuali peggioramenti	<input type="checkbox"/>
Nulla di particolare. Ogni tanto, a discrezione del medico, vengono ripetuti controlli specifici sul fegato	<input type="checkbox"/>
Niente. Non mi hanno dato particolari indicazioni	<input type="checkbox"/>
Non lo so	<input type="checkbox"/>

**22. IN QUALI DEI SEGUENTI AMBITI CHE TI RIGUARDANO, LA NEGAZIONE DEL TRATTAMENTO PER L'EPATITE C HA INFLUITO MAGGIORMENTE?**

(sono possibili tre risposte)

La salute	<input type="checkbox"/>
Il lavoro	<input type="checkbox"/>
La famiglia	<input type="checkbox"/>
L'affettività e/o il benessere sessuale	<input type="checkbox"/>
La mia capacità di progettare, ossia l'incertezza sul futuro	<input type="checkbox"/>
L'equilibrio psicologico	<input type="checkbox"/>
Nessun ambito particolare	<input type="checkbox"/>

**23. UNO DEI MODI DECISI DALL'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO PER MISURARE LA SALUTE DEL FEGATO È IL GRADO DI FIBROSI, CHE SI DETERMINA IN BASE AD UN ESAME SPECIFICO CHE SI CHIAMA "FIBROSCAN"? QUAL'È IL TUO GRADO DI FIBROSI?**

F0 o F1	<input type="checkbox"/>
F2	<input type="checkbox"/>
F3	<input type="checkbox"/>
F4	<input type="checkbox"/>
Non ho mai eseguito l'esame	<input type="checkbox"/>
Non ricordo	<input type="checkbox"/>

**24. LE INFORMAZIONI CHE TI HANNO DATO O HAI CERCATO IN VARI MODI, AD OGGI, SULL'EPATITE C, TI SONO SEMBRATE SODDISFACENTI?**

Sì, ritengo di avere informazioni complete e sufficienti. Le ho reperite con facilità	<input type="checkbox"/>
Sì, ritengo di avere informazioni complete e sufficienti. Però ho faticato nel reperirle	<input type="checkbox"/>
No, ho ancora qualche dubbio che non riesco a risolvere	<input type="checkbox"/>
No, ho ancora molti dubbi che non riesco a risolvere e avrei bisogno di più informazioni	<input type="checkbox"/>
Non mi hanno dato alcuna informazione	<input type="checkbox"/>
Non mi hanno dato alcuna informazione perché non mi interessa averle	<input type="checkbox"/>
Non so	<input type="checkbox"/>

**25. INFINE, SU QUALI DEI SEGUENTI ARGOMENTI RIGUARDANTI L'EPATITE C VORRESTI AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI?**

(sono possibili più risposte)

Sul virus e su cosa provoca	<input type="checkbox"/>
Sui fattori di rischio per infettarsi ed infettare	<input type="checkbox"/>
Su come curarla	<input type="checkbox"/>
Sull'aderenza ai farmaci per curarla	<input type="checkbox"/>

Sui risvolti psicologici della malattia	<input type="checkbox"/>
Su cosa fare per curarsi, dove andare o anche come prepararsi al percorso di cura	<input type="checkbox"/>
Su come e cosa comunicare alla famiglia, al partner, nell'ambito lavorativo...	<input type="checkbox"/>

**GRAZIE!**



# HIV and COINFECTIONS

3rd ICONA FOUNDATION MEETING

effetti

## THANKS TO THE SPONSORS

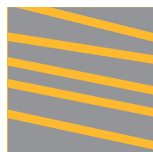
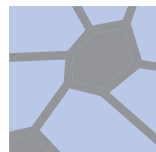
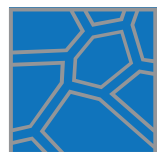
The ICONA Foundation, the Scientific Coordinators and the CME Provider wish to thank for support given in the form of unrestricted educational grants the following Companies:

### PLATINUM SPONSOR

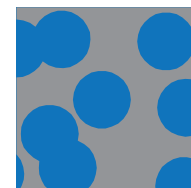


### SILVER SPONSORS

abbvie



SCIENTIFIC  
PROGRAMME



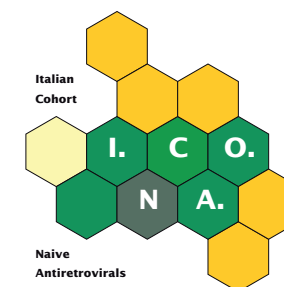
# HIV and COINFECTIONS

3rd ICONA FOUNDATION MEETING

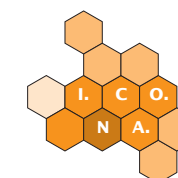
ROME  
January 26-27, 2017  
Auditorium Via Veneto

### Scientific Coordinators

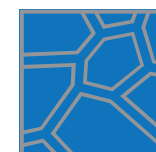
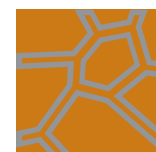
Andrea Antinori  
Antonella Castagna  
Francesca Ceccherini-Silberstein  
Alessandro Cozzi-Lepri  
Antonella d'Arminio Monforte  
Enrico Girardi  
Sergio Lo Caputo  
Cristina Mussini  
Massimo Puoti



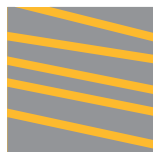
Fondazione Icona  
ITALIAN COHORT NAIVE ANTIRETROVIRALS  
Conceived by Professor Mauro Moroni



HEPA icona Hepatitis Icona Cohort

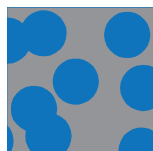






# HIV and COINFECTIONS

## 3rd ICONA FOUNDATION MEETING



# ICONA FOUNDATION

## STUDY GROUP

### Board of Directors

A. d'Arminio Monforte (President), A. Antinori, A. Castagna, F. Castelli, R. Cauda, G. Di Perri, M. Galli, R. Iardino, G. Ippolito, G.M. Marchetti, C.F. Perno, F. von Schlösser, P. Viale

### Presidential Committee

A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, G. Ippolito, A. Lazzarin, C.F. Perno

### Scientific Secretary

A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, A. Castagna, F. Ceccherini-Silberstein, A. Cozzi-Lepri, E. Girardi, S. Lo Caputo, C. Mussini, M. Puoti

### Scientific Committee

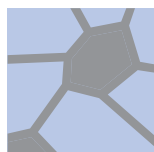
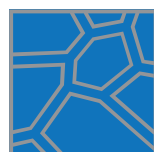
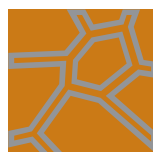
A. Ammassari, M. Andreoni, A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, C. Balotta, A. Bandera, P. Bonfanti, S. Bonora, M. Borderi, A. Calcagno, L. Calza, M.R. Capobianchi, A. Castagna, F. Ceccherini-Silberstein, A. Cingolani, P. Cinque, A. Cozzi-Lepri, A. De Luca, A. Di Biagio, N. Gianotti, E. Girardi, A. Gori, G. Guaraldi, G. Lapadula, M. Lichtner, S. Lo Caputo, G. Madeddu, F. Maggiolo, G. Marchetti, S. Marcotullio, L. Monno, C. Mussini, S. Nozza, M. Puoti, E. Quiros Roldan, R. Rossotti, S. Rusconi, M. Santoro, A. Saracino, M. Zaccarelli

### Statistical and Monitoring Team

A. Cozzi-Lepri, I. Fanti, L. Galli, P. Lorenzini, A. Rodano, M. Shanyinde, A. Tavelli

### Biological Bank INMI

F. Carletti, S. Carrara, A. Di Caro, S. Graziano, F. Petrone, G. Prota, S. Quartu, S. Truffa




## FACULTY

 **Massimo Andreoni**  
University of Tor Vergata, Rome

 **Gioacchino Angarano**  
University Hospital of Bari

 **Andrea Antinori**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

 **Stefania Carrara**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

 **Antonella Castagna**  
San Raffaele Hospital, Milan

 **Francesco Castelli**  
University of Brescia


 **Roberto Cauda**  
Catholic University, Rome

 **Francesca Ceccherini-Silberstein**  
University of Tor Vergata, Rome


 **Antonella Cingolani**  
Catholic University, Rome

 **Alessandro Cozzi-Lepri**  
Royal Free & University College Medical School,  
University College of London UK


 **Davide Croce**  
Carlo Cattaneo University LIUC, Castellanza VA

 **Antonella d'Arminio Monforte**  
ASST S. Paolo and Carlo, San Paolo Hospital,  
University of Milan

 **Andrea De Luca**  
University Hospital of Siena

 **Antonio Di Biagio**  
IRCCS AOU San Martino-IST, Genoa


 **Iuri Fanti**  
Catholic University, Rome

 **Massimo Galli**  
ASST Fatebenefratelli Sacco, Luigi Sacco Hospital,  
University of Milan

 **Ivan Gardini**  
EpaC Onlus, Vimercate MB

 **Enrico Girardi**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

 **Andrea Gori**  
San Gerardo Hospital, University of Milano-Bicocca, Monza

 **Giovanni Guaraldi**  
University Hospital of Modena and Reggio Emilia,  
Modena

 **Maria Rosaria Iardino**  
NPS Italia Onlus, Milan

 **Giuseppe Ippolito**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

 **Adriano Lazzarin**  
San Raffaele Hospital, Milan

 **Sergio Lo Caputo**  
University Hospital of Bari


 **Patrizia Lorenzini**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani,  
Rome

 **Franco Maggiolo**  
ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

 **Giulia Marchetti**  
ASST S. Paolo and Carlo, San Paolo Hospital,  
University of Milan

 **Simone Marcotullio**  
NADIR Onlus, Rome


 **Simona Montilla**  
AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, Rome


 **Cristina Mussini**  
University Hospital of Modena and Reggio Emilia,  
Modena

 **Carlo Federico Perno**  
University of Tor Vergata, Rome

 **Carmela Pinnetti**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

 **Massimo Puoti**  
Niguarda Ca' Granda Hospital, Milan


 **Stefano Rusconi**  
ASST Fatebenefratelli Sacco, Luigi Sacco Hospital,  
University of Milan

 **Annalisa Saracino**  
University Hospital of Bari

 **Milensu Shanyinde**  
Royal Free & University College Medical School,  
University College of London UK

 **Gloria Taliani**  
Sapienza University, Rome

 **Alessandro Tavelli**  
ASST S. Paolo and Carlo, San Paolo Hospital,  
University of Milan

 **Mauro Zaccarelli**  
IRCCS INMI Lazzaro Spallanzani, Rome

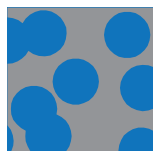


# HIV and COINFECTIONS

## 3rd ICONA FOUNDATION MEETING



10.00-11.00 **Registration**



**Thursday, January 26, 2017**

11.00-11.15 **Introduction: rationale and aims of the third ICONA Meeting**  
A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, M. Puoti

### 11.15-13.15 **Round Table**

Chairs: A. Antinori, F. Ceccherini-Silberstein

**Coinfection HIV-HCV: a public health problem and available resources**

Participants: D. Croce, A. d'Arminio Monforte, I. Gardini, M.R. Iardino, S. Marcotullio, S. Montilla, M. Puoti

13.15-14.00 Lunch

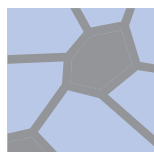
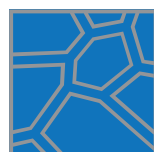
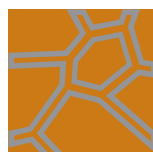
### 14.00-14.45 **Main Lectures**

Chair: F. Castelli

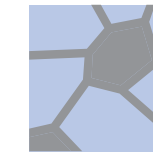
14.00-14.30 **HIV therapy: what's new?** M. Andreoni

14.30-14.45 **Special communication**

**A survey on HIV/HCV Italian people: the denial of DAAs therapy**  
S. Marcotullio



## SCIENTIFIC PROGRAMME



### **Session 1** **ICONA and HepaICONA research in HIV and HIV-HCV coinfection**

Chairs: M. Galli, A. Lazzarin

14.45-15.00 **ART use and risk of ALT elevation in HIV/HCV co-infected patients** M. Shanyinde

15.00-15.15 **Multiple lines of antiretroviral therapy in relation to HCV co-infections**  
G. Marchetti

15.15-15.30 **Durability and tolerability of first-line combination including RAL or ATV/r or DRV/r** P. Lorenzini

15.30-15.45 **Prescription pattern and determinants of Dolutegravir use in naïve HIV-infected patients** S. Lo Caputo

15.45-16.00 **Survival in HIV+ patients with lymphoma compared to general population**  
A. Cingolani

16.00-16.15 **Impact of social determinants on ART** A. Saracino

16.15-16.30 **Discussion**

16.30-16.45 Coffee break

### **Main Lectures**

16.45-17.15 **Analyzing current trends of HIV epidemic: the role of cohort studies** E. Girardi

17.15-17.35 **The management of DAA failure** C.F. Perno

### **Session 2** **ICONA and HepaICONA research in HIV and HIV-HCV coinfection**

Chairs: G. Angarano, C.F. Perno

17.35-17.50 **Reducing Pill Burden vs. Drug Burden as Strategy of ART Simplification**  
M. Zaccarelli

17.50-18.05 **CD4/CD8 Ratio in Patients switching Triple vs Dual/Mono Therapy**  
C. Mussini

18.05-18.20 **HIV-positive subjects treated with the STR cobicistat, elvitegravir, emtricitabine and tenofovir when ART-naïve in clinical practice**  
A. Cozzi-Lepri

18.20-18.35 **Discussion**

**18.35-19.00 Final considerations** A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, M. Puoti



# HIV and COINFECTIONS

## 3rd ICONA FOUNDATION MEETING

**Friday, January 27, 2017**

### 08.30-09.30 **ICONA and HepalCONA research projects**

Chairs: R. Cauda, G. Ippolito

08.30-09.00 **Non-Interventional Observational Study in HIV positive patients from Italy, receiving emtricitabine/tenofovir alafenamide based regimens: correlation of safety and efficacy with clinical and immune virologic parameters and PROs**

C. Pinnetti

09.00-09.30 **Patient-reported outcomes measurement in the ICONA study** A. Cingolani

### 09.30-11.30 **Parallel Workshops on data from ICONA and HepalCONA reports**

09.30-10.30 **Sala A** Workshop 1 **Epidemiology** A. Cingolani, E. Girardi, A. Saracino

**Auditorium** Workshop 2 **Coinfections** A. De Luca, M. Puoti, G. Taliani

10.30-11.30 **Auditorium** Workshop 3 **HIV Therapy** A. Di Biagio, F. Maggiolo, S. Rusconi

**Sala A** Workshop 4 **HIV Comorbidities** A. Gori, G. Guaraldi, G. Marchetti

### 11.30-12.30 **Wrap-up from parallel Workshops**

Chairs: A. Castagna, C. Mussini

11.30-11.45 Workshop 1 **Epidemiology** A. Cingolani, E. Girardi, A. Saracino

11.45-12.00 Workshop 2 **Coinfections** A. De Luca, M. Puoti, G. Taliani

12.00-12.15 Workshop 3 **HIV Therapy** A. Di Biagio, F. Maggiolo, S. Rusconi

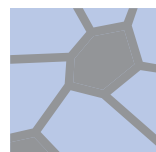
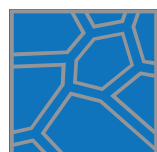
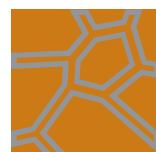
12.15-12.30 Workshop 4 **HIV Comorbidities** A. Gori, G. Guaraldi, G. Marchetti

### 12.30-13.50 **Open discussion among ICONA and HepalCONA Centres**

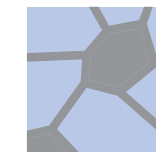
Facilitators: S. Carrara, I. Fanti, A. Tavelli

### 13.50-14.00 **Final considerations** A. Antinori, A. d'Arminio Monforte, M. Puoti

14.00 Lunch



## SCIENTIFIC PROGRAMME



## GENERAL INFORMATION

### Venue

Auditorium Via Veneto  
Via Veneto, 89 - 00187 Rome I  
[www.auditoriumviaveneto.it](http://www.auditoriumviaveneto.it)

### Crediti ECM

La Commissione Nazionale per la Formazione Continua in Medicina ha assegnato **n. 11 crediti formativi al Meeting** (N. ECM 150-175350) per Biologi, Farmacisti ospedalieri e territoriali e Medici Specialisti in Malattie Infettive, Microbiologia e Virologia, Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica, Direzione Medica di Presidio Ospedaliero, Allergologia e Immunologia Clinica, Medicina Interna e Gastroenterologia. L'assegnazione dei crediti formativi è subordinata alla presenza al 90% dei lavori e alla corretta compilazione di almeno il 75% delle domande proposte all'interno del questionario di valutazione finale. È inoltre obbligatoria la rilevazione delle presenze e la compilazione del questionario di valutazione e di gradimento dell'evento formativo.

### CME Provider and Organizing Secretariat

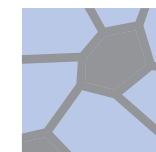
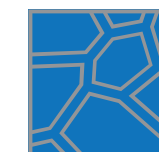
Effetti Srl

Via Gallarate, 106 - 20151 Milan, Italy

Phone +39 02 3343281 - Fax +39 02 38002105

Mail: [effetti@effetti.it](mailto:effetti@effetti.it)

[www.effetti.it](http://www.effetti.it) - [www.fondazioneicona.org](http://www.fondazioneicona.org)



## RINGRAZIAMENTI

Nadir ringrazia:

- ✓ I partecipanti al *survey*.
- ✓ La coorte ICONA.
- ✓ Le seguenti persone che hanno aiutato nell'interpretazione dei risultati del *survey* e hanno, in parte, contribuito, alla sua finalizzazione: Andreoni Massimo, Antinori Andrea, Cingolani Antonella, Corbelli Giulio Maria, D'Arminio Monforte Antonella, Di Biagio Antonio, Lazzarin Adriano, Mussini Cristina, Puoti Massimo. A tal proposito, si specifica che laddove presenti commenti e considerazioni, è chiaramente esplicitato quando essi sono elaborati in proprio dall'associazione.
- ✓ Chiunque abbia contribuito alla diffusione del sondaggio. La richiesta di diffusione era stata effettuata tramite la *mailing list* della sezione M del Comitato Tecnico Scientifico del Ministero della Salute e alle associazioni territoriali del circuito Nadir; stima: 50 associazioni. Infine, la richiesta era stata fatta anche tramite una mail specifica a un panel di 79 medici infettivologi.

Nadir crede nella condivisione dei dati. Chiunque può liberamente citare questa pubblicazione in questo modo: *Persone con HIV/HCV in Italia: una fotografia "ragionata" (Libro Verde); Gennaio 2017 – [www.nadironlus.org](http://www.nadironlus.org)*.

**nadir**

<http://www.nadironlus.org>

Associazione Nadir Onlus  
Via Panama n. 88 - 00198 Roma  
C.F.: 96361480583 - P.IVA: 07478531002

Contatti: <a href="mailto:redazione@nadironlus.org">redazione@nadironlus.org</a> Filippo Schloesser, Presidente, <a href="mailto:filippo@nadironlus.org">filippo@nadironlus.org</a> Simone Marcotullio, Vice-Presidente, <a href="mailto:simone.marcotullio@gmail.com">simone.marcotullio@gmail.com</a>
---

Con il contributo incondizionato di

**abbvie**